

Universidad Miguel Hernández de Elche



TESIS DOCTORAL

FACTORES AMORTIGUADORES DEL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD COMO
PREDICTORES DE RESILIENCIA EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Autora: Bárbara Ivorra Navarro

Directores:

Dr. Fermín Martínez Zaragoza. Profesor del Departamento de Psicología de la Salud de la
Universidad Miguel Hernández de Elche.

Dr. Ángel Pérez Sempere. Jefe de Sección de Neurología. Hospital General Universitario de
Alicante. Profesor Asociado del Departamento de Medicina Clínica de la Universidad Miguel
Hernández de Elche.

Alicante, España. 2017





Este trabajo se ha realizado gracias a las ayudas concedidas por la Fundación para el Desarrollo de la Investigación de Neurología de la Comunidad Valenciana, para la realización del proyecto sobre aspectos psicológicos de la Esclerosis Múltiple realizado con la participación del Hospital General Universitario de Alicante.

This project has been carried out thanks to the funding granted by the Foundation for Research Development of Neurology at the Valencian Community, for the research project about some psychological features in Multiple Sclerosis (MS), carried out by the University General Hospital of Alicante.

Dr. Fermín Martínez Zaragoza, profesor del departamento de Psicología de la Salud de la Universidad Miguel Hernández de Elche

Y

Dr. Ángel Pérez Sempere, jefe de Sección del Dpto. de Neurología del Hospital General Universitario de Alicante y profesor asociado del Departamento de Medicina Clínica de la Universidad Miguel Hernández de Elche

AUTORIZAN

La presentación de la Tesis Doctoral titulada “Factores amortiguadores del impacto de la enfermedad como predictores de resiliencia en la Esclerosis Múltiple”, realizada por Bárbara Ivorra Navarro, bajo nuestra dirección y supervisión, en el Departamento de Psicología de la Salud y que presenta para la obtención del grado de doctora por la Universidad Miguel Hernández de Elche.

Y para que así conste a los efectos oportunos,

En Alicante, a 20 de julio de 2017

Fdo. Fermín Martínez Zaragoza

Fdo. Ángel Pérez Sempere

Departamento de Psicología de la Salud
de la Universidad Miguel Hernández de
Elche

Departamento de Medicina Clínica de la
Universidad Miguel Hernández de Elche

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA DE LA SALUD

Universidad Miguel Hernández de Elche

Avda. de la Universidad, s/n (Edif. Altamira)

03202-Elche-España

D. Juan Carlos Marzo Campos, Profesor Titular de la Universidad, del área de Psicología Social del Departamento de Psicología de la Salud de la Universidad Miguel Hernández de Elche

INFORMA

Que la Tesis Doctoral titulada “Factores amortiguadores del impacto de la enfermedad como predictores de resiliencia en la Esclerosis Múltiple”, ha sido realizada por Bárbara Ivorra Navarro, bajo dirección y supervisión de D. Fermín Martínez Zaragoza y D. Ángel Pérez Sempere, y el Departamento de Psicología de la Salud, han dado su conformidad para que sea presentada ante la Comisión de Doctorado de la Universidad Miguel Hernández de Elche.

Y para que así conste a los efectos oportunos,

En Alicante, a 20 de julio de 2017

Fdo. Juan Carlos Marzo Campos

Director del Dpto. Psicología de la Salud

Universidad Miguel Hernández de Elche

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA DE LA SALUD

Universidad Miguel Hernández de Elche

Avda. de la Universidad, s/n (Edif. Altamira)

03202-Elche-España



A mi familia.

Gracias a todas las personas que me han apoyado en esta aventura de escribir una tesis doctoral, es un proceso en el que se requiere optimismo como fuente de motivación y mucho apoyo de tutores, familiares y amigos.

En primer lugar, quiero dar las gracias a mis tutores, Fermín Martínez y Ángel Pérez, porque siempre han tenido palabras amables en este camino que a veces se hace arduo. Gracias a Fermín por la paciencia con la que me ha acompañado a lo largo del proyecto, por las sugerencias precisas y concretas y por los ánimos constantes. A Ángel, gracias por compartir conocimientos, por prestarme la ayuda necesaria y por la confianza depositada en mí. Quiero agradecer a ambos el abrirme la puerta a la investigación científica, por poner soluciones en los obstáculos que se encuentran en el camino y por motivarme en todo momento.

A Ramón Morell, Ana Arribas y Acebo García por su ayuda en los análisis estadísticos y sus palabras de aliento. Gracias a los tres por ofrecerme luz en los momentos de tinieblas por los que se pasa en este proceso.

Me gustaría dar las gracias, en especial, a mi hermano Juan Pablo por inspirarme al escribir esta tesis, porque es la persona más resiliente que conozco; es inevitable valorar su esfuerzo diario, su inteligencia y su bondad. Por supuesto, quiero agradecer a mis padres Juan María y M^a Ángeles, su apoyo constante en todas mis decisiones con confianza, amor y libertad. Me gustaría destacar la curiosidad por la ciencia que me ha inculcado mi padre y la ilusión en crear proyectos desde la nada y llevarlos a cabo que he aprendido de mi madre. Gracias a ellos por animarme en tantos momentos con inteligencia y sentido del humor, una combinación en peligro de extinción. Les doy las gracias a mi hermana María José y a mi cuñado José por cuidarme y acompañarme en todos mis proyectos ya sean en este país o en otro con su creatividad incansable. Siempre apoyándome en equipo y transmitiendo que las

cosas bien hechas se pueden hacer con una sonrisa. A mi sobrina Clara por ser como es, una personita muy especial; necesitaría escribir otra tesis para agradecerle todo lo que me inspira. A mis abuelos María, Félix, Manuela y Pedro por trasmitirme valores que me sirven de cimientos; el esfuerzo, la libertad de decisión y el amor incondicional. Gracias a ellos por demostrarme que para avanzar no hay que conformarse.

Asimismo, me gustaría dar las gracias a mis amigas de la infancia y a las que me voy encontrando en el camino, por contribuir a que no perdiera de vista esta meta. Quiero agradecer en especial a: Caterine por acogerme los primeros meses en Escocia y alentarme a investigar allí; a Victoria por su acompañamiento en la distancia y sin ella; y a Elena Payá por sus ánimos y ayuda ofrecida. A las tres, gracias, por la atenta lectura de la tesis y vuestras acertadas sugerencias.

Quiero dar las gracias a mis compañeras de trabajo del Centro Clínico PREVI que se han convertido en amigas, por tratarme estos últimos meses con paciencia, cariño y “mente sabia”. Me han acompañado en la recta final con gestos, palabras amables y con la inteligencia que cada día demuestran con el importante trabajo que desempeñan dentro del ámbito de la salud mental. Les doy las gracias con todo mi cariño y admiración.

Destacar también, al Servicio de Neurología del Hospital Universitario de Alicante, a la Fundación para el Desarrollo de la Investigación de Neurología de la Comunidad Valenciana, al Departamento de Psicología de la Salud de la Universidad Miguel Hernández; gracias porque sin vosotros este proyecto no hubiera sido posible.

Por último, MUCHAS GRACIAS a todas las personas con Esclerosis Múltiple que han querido colaborar en esta investigación, ellos son los protagonistas. A estas personas que cada día personifican la palabra resiliencia.

“Fluctuat nec mergitur”

“Batida por las olas, pero no hundida”

Lema de la ciudad de París, ciudad víctima de atentado terrorista en noviembre 2015.



Resumen

Introducción: La Esclerosis Múltiple (EM), es una enfermedad crónica del Sistema Nervioso Central que causa discapacidad en adultos jóvenes. Esta enfermedad provoca trastornos del estado de ánimo, siendo la depresión un diagnóstico frecuente en pacientes con EM, y la resiliencia considerada por muchos autores como un factor protector de salud.

Objetivos: Nuestro objetivo es determinar los factores amortiguadores del impacto de la enfermedad y agrupar a los individuos en función de estos factores, así como poner a prueba un modelo explicativo de la resiliencia.

Método: A través de un diseño transversal, se evaluaron 101 pacientes con EM del Hospital General Universitario de Alicante. Se utilizaron análisis de conglomerados para la agrupación de los sujetos en función de sus niveles de resiliencia, optimismo, estrategias de afrontamiento, auto-eficacia, apoyo social, habilidades sociales (HHSS) y gravedad de la enfermedad. Asimismo, se pusieron a prueba modelos de resiliencia a través del modelado de ecuaciones estructurales.

Resultados: Encontramos cuatro perfiles diferentes: el buscador de apoyo social, el independiente, el habilidoso social y el no resiliente. No encontramos diferencias entre los perfiles en función de la gravedad de la enfermedad. En la misma línea, el análisis de senderos mostró que las variables psicosociales tuvieron mayor efecto como predictores de la resiliencia que la gravedad de la enfermedad. El modelo ajustado explicó el 47% de la resiliencia.

Conclusiones: El estudio de la resiliencia en el contexto médico tiene aplicaciones clínicas prometedoras. La existencia de variables que pueden ser adquiridas, como las estrategias de afrontamiento y las HHSS, permitiría la inclusión de talleres de entrenamiento para la prevención, intervención y rehabilitación en programas de salud.

Palabras clave: esclerosis múltiple, resiliencia, factores amortiguadores, análisis de conglomerados, modelos de ecuaciones estructurales.

ABSTRACT

Introduction: Multiple Sclerosis (MS) is a chronic disease of the Central Nervous System that causes disability in young adults. This disease causes mood disorders, with depression being a frequent diagnosis in MS patients; resilience is considered a health protective factor by many authors.

Objectives: Our purpose is to determine the factors that buffer the impact of the disease and to group individuals according to these factors, as well as to test an explanatory model of resilience.

Method: Through cross sectional design, 101 patients with MS of the General University Hospital of Alicante were evaluated. Cluster analysis was used to group the subjects according to their levels of resilience, optimism, coping strategies, self-efficacy, social support, social skills and disease severity. Likewise, models of resilience were tested by means of the modeling of structural equations.

Results: We found four different profiles: the searcher for social support, the independent, the socially skilled and the non-resilient. We did not find differences between the profiles according to the disease severity. In the same vein, path analysis showed that psychosocial variables had greater effect as predictors of resilience than disease severity. The adapted model accounted for 47% of resilience.

Conclusions: The study of resilience in the medical context has promising clinical applications. The existence of variables that can be acquired, such as coping strategies and social skills, would allow the inclusion of training workshops for prevention, intervention and rehabilitation in health programs.

Key words: multiple sclerosis, resilience, buffering factors, structural equation models.

ÍNDICE

PREFACIO	20
1. Motivación y justificación de la tesis.....	21
2. Antecedentes y estado de la cuestión.....	24
3. Estructura de la tesis.....	28

PARTE I. MARCO TEÓRICO

Capítulo 1. LA PSICOLOGÍA DE LA SALUD

1.1 Concepto.....	30
1.2 Orígenes y evolución.....	30
1.3 Modelos de Psicología de la Salud.....	32
1.4 Resumen del capítulo.....	41

Capítulo 2. LA PSICOLOGÍA POSITIVA

2.1 Concepto y orígenes.....	42
2.2 Objeto de estudio	43
2.3 Modelos de la Psicología Positiva.....	44
2.4 Resumen del capítulo.....	48

Capítulo 3. LA RESILIENCIA Y SUS PREDICTORES

3.1 Origen y definición.....	49
3.2 Factores de la resiliencia.....	52
3.3 Resiliencia y aspectos socio-demográficos.....	53
3.4 Modelos de la Resiliencia.....	55
3.5 Predictores de la resiliencia	63
3.5.1 Gravedad de la enfermedad.....	63

3.5.2	Estado de salud	65
3.5.3	Optimismo disposicional.....	66
3.5.4	Estrategias de afrontamiento.....	70
3.5.5	Actividad física.....	73
3.5.6	Auto-eficacia.....	74
3.5.7	Apoyo social.....	76
3.5.8	Habilidades sociales.....	78
3.6	Resumen del capítulo.....	80

Capítulo 4. LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM)

4.1	Concepto.....	81
4.2	Etiopatogenia.....	81
4.3	Epidemiología.....	82
4.4	Clínica.....	83
4.5	Diagnóstico.....	85
4.6	Pronóstico.....	86
4.7	Tratamiento.....	87
4.8	Principios para la promoción de la calidad de vida en EM.....	88
4.9	Conclusiones generales sobre la enfermedad en esquema.....	89
4.10	EM y su relación con las variables de estudio.....	89
4.10.1	EM y gravedad de la enfermedad.....	89
4.10.2	EM y resiliencia.....	90
4.10.3	EM y calidad de vida relacionada con la salud (CVRS).....	92
4.10.4	EM y optimismo disposicional.....	93
4.10.5	EM y estrategias de afrontamiento.....	94

4.10.6 EM y actividad física.....	96
4.10.7 EM y autoeficacia.....	99
4.10.8 EM y apoyo social.....	101
4.10.9 EM y habilidades sociales.....	101
4.11 Resumen del capítulo.....	102

PARTE II. ESTUDIO EMPÍRICO

Capítulo 5. OBJETIVOS E HIPÓTESIS.....	105
---	------------

Capítulo 6. MÉTODO.....	108
--------------------------------	------------

6.1 Diseño.....	108
-----------------	-----

6.2 Participantes.....	108
------------------------	-----

6.3 Garantías del estudio.....	109
--------------------------------	-----

6.4 Instrumentos y variables.....	109
-----------------------------------	-----

6.5 Procedimiento.....	121
------------------------	-----

6.6 Análisis estadístico.....	121
-------------------------------	-----

Capítulo 7. RESULTADOS

7.1 Características socio-demográficas.....	129
---	-----

7.2 Perfiles de la muestra.....	136
---------------------------------	-----

7.3 Modelos ajustados mediante modelado de ecuaciones estructurales.....	147
--	-----

Capítulo 8. DISCUSIÓN

8.1 Contrastación de las hipótesis planteadas.....	153
--	-----

8.2 Fortalezas del estudio.....	162
---------------------------------	-----

8.3 Limitaciones del estudio.....	162
-----------------------------------	-----

8.4 Propuesta para investigaciones futuras.....	162
---	-----

Capítulo 9. CONCLUSIONES.....	164
--------------------------------------	------------

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	168
ANEXOS	194
Anexo I: Informe del Comité Ético de Investigación Clínica.....	195
Anexo II: Hoja de información al paciente y consentimiento informado.....	196
Anexo III: Cuaderno de Recogida de Datos.....	199
Anexo IV: Factores del Cuestionario CEA.....	229



Índice de Tablas

Tabla 1. Atributos de los individuos y sus contextos asociados con la resiliencia.....	54
Tabla 2. Evolución de los criterios diagnósticos de la EM.....	86
Tabla 3. Subescalas del Cuestionario SF-36.....	111
Tabla 4. Tipos de apoyo en la Escala de Apoyo Social Percibido.....	116
Tabla 5. Variables de estudio clasificadas según sus características estadísticas.....	120
Tabla 6. Cumplimiento del criterio de normalidad para las variables.....	135
Tabla 7. Correlaciones entre las variables del modelo. r de Pearson (r de Spearman para Apoyo social)	135
Tabla 8. Comparación de medias (ANOVA) entre los perfiles extraídos con análisis de conglomerados.....	139
Tabla 9. Comparación de medias (ANOVA) en estrategias de afrontamiento aproximativas entre los perfiles extraídos con análisis de conglomerados.....	141
Tabla 10. Comparación de medias (ANOVA) en estrategias de afrontamiento evitativas entre los perfiles extraídos con análisis de conglomerados.....	143
Tabla 11. Comparación de medias (ANOVA) en habilidades sociales entre los perfiles extraídos con análisis de conglomerados.....	146
Tabla 12. Estadísticos de Bondad de Ajuste del Modelo 0.....	148
Tabla 13. Valores estadísticos del modelado de ecuaciones estructurales.....	150
Tabla 14. Estadísticos de Bondad de Ajuste del Modelo 1.....	152

Índice de Figuras

Figura 1. Modelo de Creencias Sobre la Salud, con las incorporaciones posteriores en cursiva.....	34
Figura 2. La Teoría de la Acción Razonada y la Teoría de la Conducta Planeada (las incorporaciones de esta última aparecen en cursiva).....	37
Figura 3. Esquema lineal de la discapacidad.....	38
Figura 4. Modelo de discapacidad: base de la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud.....	40
Figura 5. Modelo propuesto para la relación de felicidad y enfermedades neurológicas.....	46
Figura 6. Modelo de Resiliencia en Respuesta al Trauma Psicológico.....	58
Figura 7. Marco teórico de la resiliencia de Kumpfer.....	61
Figura 8. Constructos teóricos de Kumpfer (1999) aplicado al campo de la rehabilitación, con la varianza explicada.....	62
Figura 9. Mapa mundial de prevalencia de EM.....	82
Figura 10. Conclusiones sobre la EM en esquema.....	89
Figura 11. Modelo de resiliencia en EM, con la variable Autoeficacia.....	100
Figura 12. Procedimiento de la tesis mediante preguntas de investigación.....	122
Figura 13. Etapas del modelado estadístico.....	125
Figura 14. Porcentaje de la muestra distribuida en función del género.....	129
Figura 15. Histograma de la muestra distribuida en función de la edad.....	130

Figura 16. Porcentaje de la muestra distribuida en función del estado civil.....	130
Figura 17. Porcentajes de gravedad de la enfermedad medida a través del cuestionario EDSS.....	131
Figura 18. Porcentajes según el tratamiento farmacológico de la EM.....	132
Figura 19. Perfiles de la muestra según sus HHSS.....	144
Figura 20. Modelo 0: Modelo de ecuaciones estructurales ajustado, sin la variable Habilidades Sociales.....	148
Figura 21. Modelo 1: Modelo de ecuaciones estructurales ajustado, con la variable HHSS.....	151



Glosario de abreviaturas

CVRS: calidad de vida relacionada con la salud

EDSS: expanded disability status scale

EM: Esclerosis Múltiple

PP: primaria progresiva

PsiPos: Psicología Positiva

RR: remitente-recurrente

SEM: modelo de ecuaciones estructurales

SP: secundaria progresiva

Estadísticos:

β : coeficiente estandarizado del efecto de la variable

d: medida del tamaño del efecto de Cohen

ET (SE): Error típico (Standard error)

Eta²: Eta Cuadrado

g: medida del tamaño del efecto de Hedge

K-R 20: Fórmula de Kuder-Richardson

LSD: Menor diferencia significativa de Fisher (Least significant difference)

NNFI: Bentler-Bonett non-normed fit index

R-CFI: Robust-Comparativ fix index

RMSEA: root mean square error of approximation

SB χ^2 : Satorra Bentler Chi-Cuadrado

t : Prueba t de Student

X²: Chi Cuadrado



PREFACIO



1. Motivación y justificación de la tesis

Según el último Informe Mundial realizado por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011) y el Banco Mundial (2011) sobre la discapacidad, más de 1.000 millones de personas viven con algún tipo de discapacidad en el mundo (15% de la población mundial aprox.). Las estimaciones previas de las OMS, correspondientes a los años 1970, estimaban una cifra inferior (10% aprox.), por lo que el número de personas con discapacidad está creciendo.

La Esclerosis Múltiple (EM) es la primera causa de discapacidad no traumática, en adultos jóvenes, en los países occidentales. Se define como una enfermedad neurológica crónica, autoinmune, inflamatoria y desmielinizante del Sistema Nervioso Central (SNC). En el año 2010, se estimó que 36.193 personas sufren EM en España (Gustavsson et al., 2011).

En relación a los trastornos mentales, una de cada cuatro personas (en Europa, el 27% de la población adulta) ha presentado un trastorno mental en el último año (OMS, 2014). Estudios sobre el estrés y las variables psicosociales en el curso clínico y la calidad de vida de pacientes con EM, valoran que altos niveles de estrés podrían incrementar la probabilidad de una evolución negativa de la enfermedad, así como la calidad de vida de los afectados (Fàbregas, Planes, Gras y Ramió, 2016). Partiendo de los datos, las personas que sufren una discapacidad o que pueden desarrollarla tienen un porcentaje elevado de requerir de atención psicológica en algún momento de su proceso.

La depresión, por ejemplo, es el trastorno psiquiátrico más frecuente en la EM (Pozuelo-Moyano y Benito-León, 2015), con una prevalencia de alrededor del 50% a lo largo de la vida, siendo un porcentaje mucho mayor que el 8% alcanzado para la población general (Arnett, Ukueberuwa y Cadden, 2015). El impacto de la depresión en los pacientes con EM va más allá del grado de discapacidad y puede aparecer incluso al inicio de la enfermedad

(Fernández et al., 2014). Este trastorno del estado de ánimo en la EM, se ha asociado con una disminución del apoyo social, altos niveles de estrés y mala calidad de vida después del diagnóstico (Benedict et al., 2005).

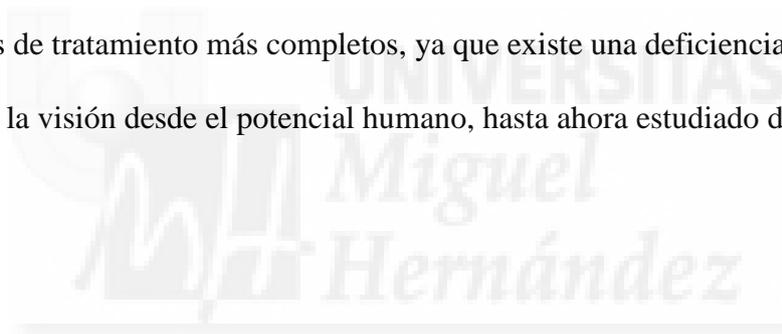
La prevención de la depresión es fundamental para los pacientes en riesgo debido a que además del deterioro en su calidad de vida, puede influir en el abandono de conductas de salud relacionadas con la EM. Considerándose como un riesgo de la salud mental de los pacientes con EM, y existiendo evidencias clínicas (en la resonancia magnética funcional, los pacientes con depresión muestran alterada la zona de la amígdala y de la corteza prefrontal (Fernández et al., 2014); la revisión de Koch, Glazenborg, Uyttenboogaart, Mostert, y De Keyser (2011) sobre la terapia de la depresión en la EM no destaca ningún tratamiento más allá del farmacológico. Dado el riesgo de esta enfermedad en los pacientes de EM y la necesidad de realización de conductas de salud para el mantenimiento y mejora de la calidad de vida, se evidencia la necesidad de un abordaje biopsicosocial, tanto en prevención como en intervención de programas de salud.

La resiliencia es una de las variables más estudiadas en la actualidad por las implicaciones que tiene en el desarrollo vital humano (Salgado, 2005). La resiliencia puede definirse como la capacidad de resistencia y recuperación de la salud psicológica después de un desafío, como una enfermedad crónica o una discapacidad adquirida (Szanton y Gill, 2010). La EM es una enfermedad de naturaleza incierta y que requiere ajustes psicológicos a la enfermedad según su evolución. La evidencia empírica indica que la resiliencia, es uno de los factores más determinantes en la integración y calidad de vida en general, de las personas con discapacidad (Quiceno y Vinaccia, 2012; Saavedra y Villalta, 2008; Suriá, 2016).

Las emociones negativas (es decir, la depresión, la ansiedad) restringen los recursos psicológicos que un individuo necesita para el éxito, mientras que las emociones positivas

(por ejemplo, la felicidad, el entusiasmo) pueden promover el crecimiento psicológico (Fredrickson, 2001). Asimismo, se ha encontrado, que las variables psicológicas predicen el ajuste a la EM mejor que los factores de enfermedad (Dennison et al., 2009). Sin embargo, los datos empíricos para confirmar el efecto amortiguador de la emoción positiva en el proceso de resiliencia con EM siguen siendo limitados en cantidad.

Según Morrison y Bennett (2008), el objetivo general de mejora de la salud en la enfermedad crónica tiene como objetivos específicos: reducir el malestar, mejorar el manejo de la enfermedad y la reducción del riesgo de enfermedades futuras o de avance de la enfermedad. Partiendo de estos objetivos y siguiendo con la evidencia desde los estudio de la psicología positiva y de la salud, se sugiere que el enfoque en lo positivo puede dar lugar a unos programas de tratamiento más completos, ya que existe una deficiencia en la literatura científica sobre la visión desde el potencial humano, hasta ahora estudiado desde la patología y la carencia.



2. Antecedentes y estado de la cuestión

A lo largo del siglo XX, el modelo biomédico ha permitido controlar muchas de las enfermedades que han asolado a la Humanidad, considerándose el modelo predominante en la Medicina. Este modelo asume como criterio fundamental para el diagnóstico de la enfermedad la presencia de alteraciones bioquímicas. Además de las pruebas decisivas de examen físico y de laboratorio, el diagnóstico de una enfermedad se basa en gran medida en la información de los síntomas proporcionada por el paciente, por lo que el médico tiene que tener en cuenta los determinantes psicológicos, sociales y culturales de los síntomas. Según Brannon y Feist (2001), en el transcurso del último cuarto de siglo, profesionales de la salud han defendido un modelo alternativo, el modelo biopsicosocial.

El modelo biopsicosocial (Engel, 1977) sostiene que los elementos determinantes de la salud y la enfermedad son: los biológicos, los psicológicos y los sociales (Gatchel, Peng, Peters, Fuchs y Turk, 2007). En base a este modelo, el estudio multidisciplinar de las enfermedades tendría como objetivo el encontrar un mejor entendimiento de éstas y la finalidad de beneficiar al paciente para recuperar su salud, mantenerla o mejorarla. Dentro de este nuevo contexto es donde aparece la Psicología de la Salud, fundada formalmente en 1978 con la creación de la División 38 dentro de la Asociación Americana de Psicología (APA) (Pérez-Álvarez, 2003). Esta disciplina, tuvo su origen en la psicología clínica, la psicología social y la psicofisiología (Wardle y Steptoe, 2005).

La preocupación de la Psicología de la Salud se centra en el análisis de los comportamientos y los estilos de vida individuales que afectan a la salud física de las personas (Brannon y Feist, 2001). Los ámbitos de aplicación de esta disciplina serían:

- ✓ Promoción y mantenimiento de la salud

- ✓ Prevención y tratamiento de la enfermedad
- ✓ Evaluación y tratamiento de enfermedades específicas
- ✓ Evaluación y mejora del sistema sanitario

La Ley General de Sanidad (LGS, 1986), pone de relevancia no sólo la asistencia sanitaria, sino la promoción de la salud, la educación sanitaria, la prevención de la enfermedad, la rehabilitación funcional y la reinserción social del paciente. Por lo tanto, en apoyo a estos objetivos, los programas de la Psicología de la Salud, son beneficiosos para el sistema sanitario (Pérez-Álvarez, 2003). Según Vera (2006), el modelo patogénico adoptado durante tantos años se ha mostrado incapaz de acercarse a la prevención del trastorno mental.

El estudio de Holmes y Rahe (1967) sobre los acontecimientos vitales estresantes, se reconoce como uno de los más influyentes en Psicología (Cooper y Dewe, 2007; Scully, Tosi y Banning, 2000). Los autores identificaron una lista de acontecimientos estresantes que requerirían de un reajuste por parte de las personas y que en algunos casos podrían predecir una enfermedad. El diagnóstico de enfermedad personal grave se encuentra entre los diez acontecimientos vitales más estresantes de esta lista; después de la pérdida del cónyuge, la muerte de un familiar y el encarcelamiento.

Tras los estudios sobre el estrés en los procesos de enfermedad y una vez demostrados el papel del estrés como factor mediador en la predisposición, precipitación o exacerbación de la enfermedad, desde el campo de la salud se comienza a buscar factores biopsicosociales moderadores de esta relación para actuar como protectores (Godoy-Izquierdo y Godoy, 2002). En esta línea se desarrolla la Psicología Positiva. Desde esta disciplina, el foco de estudio está centrado en las fortalezas y los recursos que favorecen el funcionamiento global de la persona (Carrea y Mandil, 2011) e implica una nueva forma de analizar los procesos básicos frente a los traumas, trastornos y patologías (Salanova y López-Zafra, 2011). La

enfermedad crónica es considerada como un trastorno orgánico funcional que cambia la vida de una persona, es persistente en el tiempo, por lo general, sin un principio ni un curso ni un fin definible y raramente tiene cura (Kralik, 2002; Stanton, Revenson y Tennen, 2007). Las personas con enfermedades crónicas tienden a adoptar una serie de estrategias de afrontamiento para tratar sus enfermedades, incluyendo intentos para centrarse en aspectos positivos de éstas (Dunkel-Schetter, Feinstein, Taylor y Falke, 1992).

En la actualidad, los pacientes con EM se enfrentan a una enfermedad crónica incurable. El avance de la enfermedad cursa con intervalos de estabilidad e intervalos de recaídas o de manera progresiva, mostrando la enfermedad con una naturaleza incierta. Según un estudio realizado por Edmonds, Vivat, Burman, Silber y Higginson (2007), padecer la EM supone que los pacientes se enfrenten a cambios y pérdidas provocados por la enfermedad, en particular en las áreas de independencia personal, cuestiones físicas y relaciones sociales.

La enfermedad puede ser considerada como una condición que la persona afronta día a día, utilizando sus capacidades para sobrellevar tanto el impacto del diagnóstico como las consecuencias de sus síntomas. La persona necesita utilizar sus habilidades para paliar las consecuencias tanto emocionales como físicas que puede conllevar la situación de enfermedad. Tan-Kristanto y Kiropoulos (2015) estudiaron la resiliencia, la autoeficacia, los estilos de afrontamiento y los síntomas ansiosos y depresivos en pacientes con EM. Estos autores, resaltaron la importancia de incluir el fomento de la resiliencia y las estrategias de afrontamiento funcionales en programas de intervención para la gestión de los síntomas de ansiedad y depresión en pacientes recién diagnosticados de EM.

Se tiene que tener en cuenta que un diagnóstico de enfermedad crónica es una noticia de pérdida de salud. El impacto emocional recibido puede hacer que la persona se dirija a la realización de conductas de salud para mantenerla o mejorarla o hacia la indefensión y la

respectiva pérdida de esperanza. Desde hace dos décadas Pakenham estudia cómo las personas con EM lidian con su enfermedad a través del afrontamiento (Pakenham, Stewart, y Rogers, 1997; Pakenham, 1999), relaciones de cuidado (Pakenham y Cox, 2008) y actividades relacionadas con el ajuste a la enfermedad (Pakenham y Cox, 2012). Así como el estudio del papel de la aceptación en el ajuste a la EM (Pakenham y Fleming, 2011). Por otra parte, McCabe y O'Connor (2012) se preguntaron en su estudio cualitativo por qué unas personas con enfermedad neurológica eran más resilientes que otras. Los autores realizaron entrevistas a los participantes del estudio, encontrando diferencias en el uso de las estrategias de afrontamiento entre los sujetos que presentaban buen ajuste a la enfermedad y los que no.

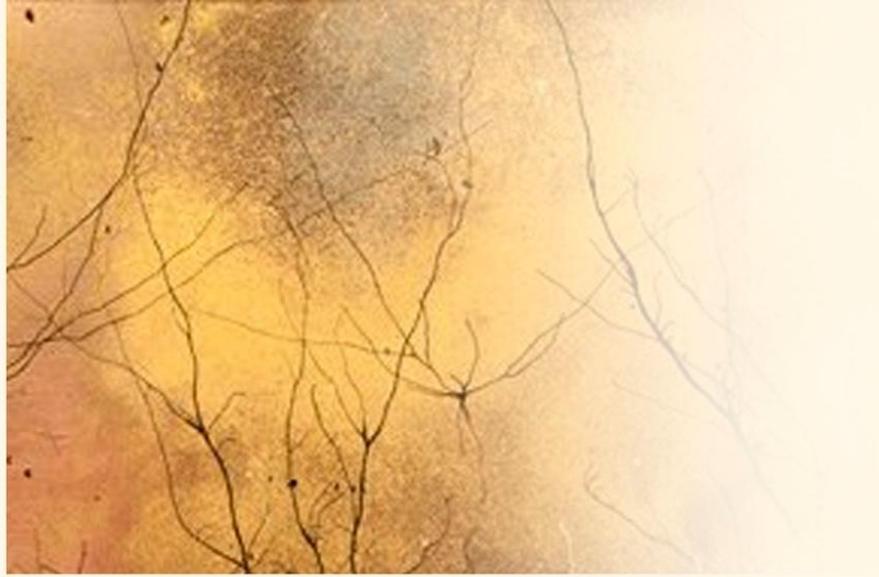
Respecto a la prevención y promoción de la salud para un buen ajuste de enfermedad, según la OMS (2001) el concepto de promoción de la salud considera que la salud de las personas mejora en la medida en que se les facilita su control (Díez, Juárez y Villamarín, 2005). Considerando a los pacientes de una enfermedad crónica degenerativa posibles usuarios de las consultas de Psicología y Psiquiatría, se valora el trabajo en la prevención del trastorno mental como esencial tanto para el paciente como para un sistema sanitario sostenible.

3. Estructura de la tesis

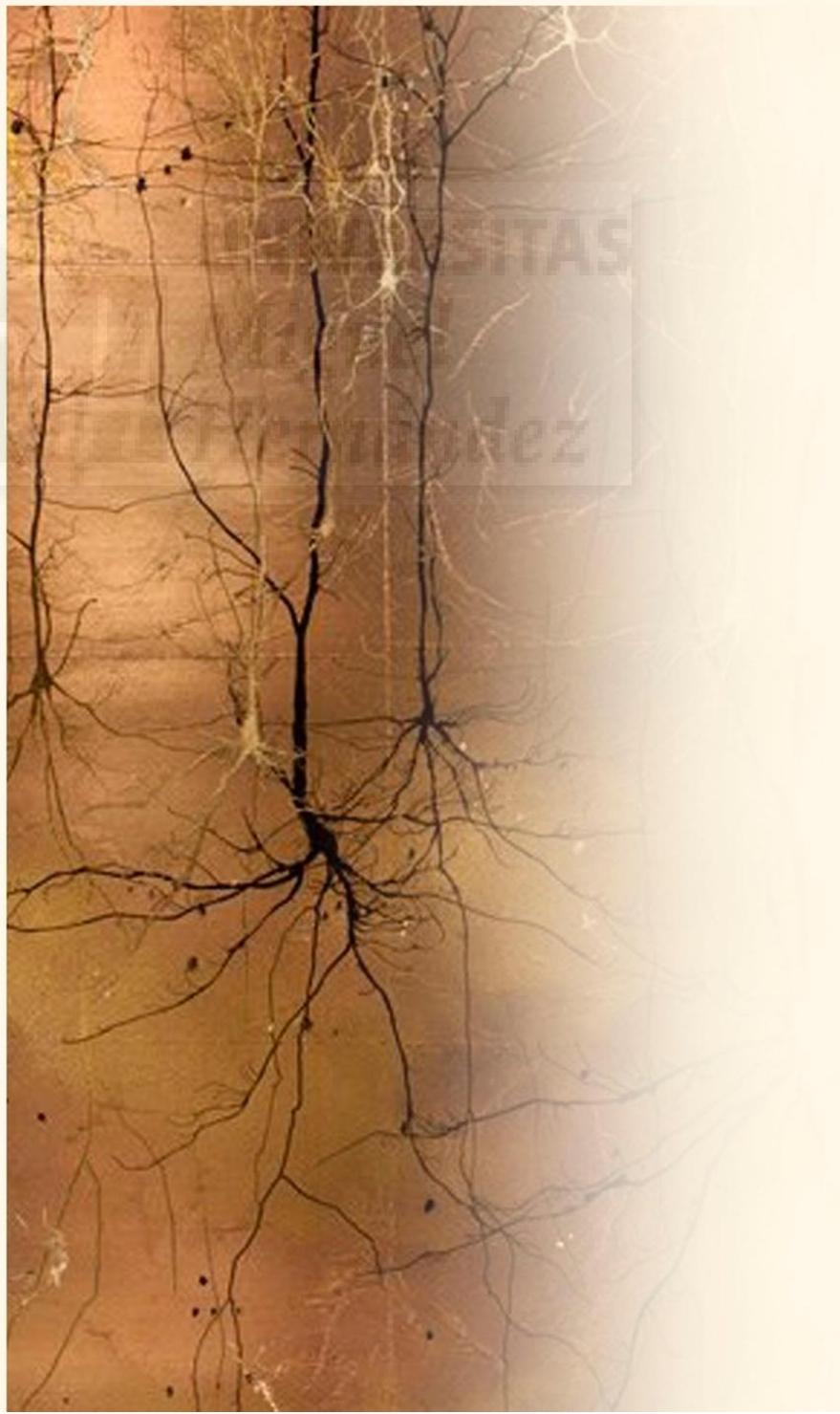
La presente tesis consta de nueve capítulos, divididos en dos partes. La primera parte es la revisión teórica y se compone de los primeros cuatro capítulos y la segunda parte es el estudio empírico, formado por los otros cinco restantes.

En la primera parte de la presente investigación se explica la enfermedad objeto de estudio, la Esclerosis Múltiple. Asimismo, se abordan modelos clásicos de la Psicología de la Salud y se deriva en el campo de la Psicología Positiva, tema de candente actualidad. Desde lo más general a lo más particular, se relacionan investigaciones con el objeto de estudio de la presente tesis; se escoge como variable criterio la resiliencia y tras la revisión de la literatura científica, se propone el estudio empírico. Todos los capítulos de la parte teórica tienen un breve resumen de lo expuesto en cada uno de ellos.

En la segunda parte de la tesis abordamos el estudio empírico, dividido en los capítulos del quinto al noveno. En el séptimo capítulo se presentan los resultados fraccionados en tres apartados: las características de la muestra; los perfiles; y el modelado de ecuaciones estructurales propuesto. En el capítulo ocho se establecen las discusiones del estudio y se plantearán sus aportaciones prácticas al conocimiento científico actual sobre la EM.



PARTE I. MARCO TEÓRICO



Capítulo 1. LA PSICOLOGÍA DE LA SALUD

1.1. Concepto

La Psicología de la Salud se dedica a la comprensión de las influencias psicológicas de la salud en las personas. Esta rama de la Psicología intenta entender por qué enferman las personas y cómo responden cuando se enferman (Taylor, 2007). Los cuatro grupos de intervención en los que están centrados los profesionales de la Psicología de la Salud son: (1) la promoción y el mantenimiento de la salud; (2) la prevención y el tratamiento de enfermedades; (3) la etiología y las correlaciones entre enfermedad, padecimiento y disfuncionalidad; y (4) la mejora del sistema de salud y sus políticas.

1.2. Orígenes y evolución

Si nos remontamos a orígenes históricos, se aprecia como a través de los descubrimientos se ha ido cambiando la explicación sobre las causas de la enfermedad. Antiguamente, cuerpo y mente eran considerados una unidad (Taylor, 2007). Los arqueólogos han observado orificios en cráneos encontrados de la Edad de Piedra, que se cree que fueron hechos con la intención de que los malos espíritus abandonaran el cuerpo. Este procedimiento, llamado trepanación era realizado mientras el “doctor” o chamán realizaba un ritual para alejar a los espíritus (Kaplan, 1975). En la antigua Grecia, Hipócrates (460 a.C.-377 a.C) desarrolló la teoría “humoral”, más tarde ampliada por Galeno (129 d.C.-199 d.C.), adjudicando las causas de la enfermedad a desequilibrios en los fluidos del cuerpo (sangre, bilis negra, bilis amarilla y flema) en lugar de a espíritus malignos. Esta teoría afirmaba que los temperamentos corporales estaban relacionados con tipos específicos de personalidad, por lo que, aunque la explicación de las enfermedades la basaban en factores corporales, se creía que éstos podrían tener un impacto sobre la mente (Taylor, 2007). En la Edad Media se retoman las explicaciones sobrenaturales de las enfermedades. La Epilepsia, por ejemplo, es uno de los

pocos trastornos neurológicos que se reconocen desde la Antigüedad (Chaudhary, Duncan y Lemieux, 2011). La etiología de la Epilepsia ha evolucionado desde la explicación a través de la posesión de espíritus y malos presagios a una enfermedad orgánica del cerebro; hecho que demuestra como las creencias de la época influyen en los conceptos de salud y enfermedad.

Siguiendo con el curso de la historia, los trabajos de Anton van Leeuwenhoek (1632-1723) con el microscopio y los de Giovanni Morgagni (1682-1771) con autopsias contribuyeron al creciente entendimiento científico, dirigiéndose la medicina más al trabajo en los laboratorios y centrándose en los factores corporales (Taylor, 2007). La concepción dualista de mente-cuerpo fue reforzada, ocupándose el médico de las dolencias del cuerpo y el filósofo o teólogo responsabilizándose de las de la mente. En los 300 años siguientes a los avances científicos mencionados, predomina el llamado modelo biomédico en el que el diagnóstico y tratamiento de una enfermedad tiene como base la evidencia fisiológica (Kaplan, 1975).

En los años 70, George Engel desarrolló el modelo biopsicosocial, a partir de señalar que el modelo biomédico tenía una visión reduccionista de la enfermedad (Engel, 1977). En el último cuarto de siglo es cuando los profesionales sanitarios abogan por este modelo (Brannon y Feist, 2001), encontrando limitaciones en el modelo médico. El modelo de Engel (1977) intenta integrar la complejidad de los factores implicados en los procesos de salud y enfermedad, destacando como determinantes los elementos psicológicos y los sociales, además de los biológicos (Gatchel et al., 2007). La psicología encuentra su espacio en el modelo biopsicosocial conformándose el área de la Psicología de la Salud. Hoffman y Driscoll (2000) proponen una visión modificada del modelo biopsicosocial clásico del estado de salud, argumentando que los factores biológicos, psicológicos y sociales que interactúan y causan déficits en la salud, son los mismos que pueden conducir a resultados positivos para la salud. Los autores sugieren un modelo de salud que se aleje de focalizar en las carencias de la

enfermedad hacia un modelo que incorpora la adaptación y la respuesta proactiva. Esto significa que se focalizan hacia el ajuste de la enfermedad, no limitándose a informar sobre las causas de la enfermedad, sino también las maneras de afrontarla potenciando conductas de salud. La conceptualización de los autores pone el énfasis en la promoción de la salud y la atención preventiva, reconociendo el papel influyente de las actitudes y comportamientos que promueven dichos objetivos. Otros autores reclaman la incorporación de las ciencias del comportamiento a la educación médica, mayor atención a la investigación sobre los mecanismos de la interacción bio-conductual (Carr, 2008) y ponen el énfasis creciente en el conocimiento multidisciplinario y la colaboración interdisciplinaria (Carr, 2008; Everly y Lating, 2002; Melamed, 1995; Sanfey, 2007; Uchino, Cacioppo y Kiecolt-Glaser, 1996).

1.3. Modelos de Psicología de la Salud

Las creencias y clasificaciones del proceso de salud-enfermedad están determinadas por el contexto cultural y el momento histórico en que se manifiesten. Estas creencias logran incorporarse en las creencias populares funcionando como esquemas cognitivos, que guían el comportamiento de las personas permitiéndoles una rápida evaluación de una determinada enfermedad (Taylor, 2007). Asimismo, las personas que padecen una enfermedad actúan en función de una serie de creencias hacia la mejora de su salud, dando lugar a una variedad en los modelos que las personas adoptan y que rigen las conductas de salud-enfermedad (Taylor, Hano, Sánchez y Reynoso, 2007). Esta concepción de las personas sobre la salud y la enfermedad influye en cómo reaccionan a los síntomas percibidos (Shiloh, Rashuk-Rosenthal y Benyamini, 2002). Las llamadas representaciones o esquemas de la enfermedad son adquiridas a través de los medios y las experiencias personales, de familiares y/o amigos que han sufrido determinados trastornos (Croyle y Barger, 1993).

En relación a la EM, se ha estudiado si las representaciones mentales de la enfermedad en pacientes con EM tienen un impacto en su adaptación a la enfermedad, incluso cuando la gravedad de su condición está controlada. Un estudio realizado por Jopson y Moss-Morris, (2003), demostró que la gravedad de la enfermedad representaba la mayoría de la varianza en la disfunción física y funcional, mientras que las representaciones de enfermedad de los pacientes fueron los predictores más significativos de los niveles de disfunción social, fatiga, ansiedad, depresión y autoestima. Según estos autores, las representaciones de la enfermedad de los pacientes juegan un papel importante en el ajuste a la EM. Las investigaciones revisadas indican que el estudio de las representaciones mentales de la enfermedad puede ayudar a la adherencia de las conductas de salud.

En este capítulo se describen los modelos teóricos clave que se han verificado en cuanto a su capacidad para explicar y predecir por qué la gente adopta una conducta de promoción o riesgo para la salud. En primer lugar, hablaremos del Modelo de Creencias de Salud (Becker, 1974; Rosenstock, 1997); en segundo lugar, se presenta el Modelo de Estrés-Afrontamiento de Lazarus y Folkman (1980); en tercer lugar, se habla de la Teoría de la Acción Planeada (Ajzen, 1985, 1991); y por último, comentamos la evolución de los modelos sobre la discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1980; OMS, 2001).

En primer lugar, el Modelo de Creencias de Salud (Becker, 1974a, b, c, d; Janz y Becker, 1984; Maiman y Becker, 1974; Rosenstock, 1974; Strecher, Champion y Rosenstock, 1997) se propuso para intentar explicar la ocurrencia de la conducta protectora de la salud y preventiva de la enfermedad. Hasta la fecha, este modelo ha generado un gran número de investigaciones (p.ej., Cummings, Becker y Maile, 1980; Janz y Becker, 1984; Kirscht, 1988; Leventhal, Zimmerman y Gutmann, 1984; Rosenstock, 1966; Weinstein, 1993). Este modelo propone que la probabilidad de que una persona realice una determinada conducta de salud

depende de factores demográficos: clase social, sexo, edad y una serie de creencias que pueden surgir de determinada clave para la acción, interna o externa (Becker, 1974; Strecher, Champion y Rosenstock, 1997). La elección de una persona por adoptar o no una conducta de salud vendría determinada, según el Modelo de Creencias de Salud revisado por Becker y Maiman (1975), por dos factores: la percepción de susceptibilidad personal a la enfermedad; y la severidad percibida de las consecuencias de la enfermedad. Las claves para la acción y la motivación para la salud, se añadieron posteriormente (ver Figura 1).

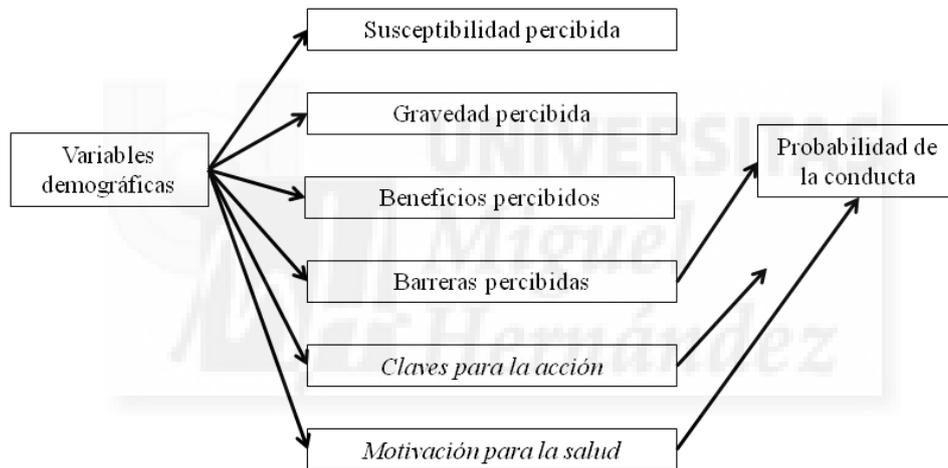


Figura 1. Modelo de Creencias de Salud, con las incorporaciones posteriores en cursiva.

Dentro de las contribuciones de este modelo se encuentran: conceptualizar las creencias como elementos relevantes para la interpretación de las conductas de los individuos en lo referente a la salud y la enfermedad. Gil (1997) define las creencias como “fenómenos psicológicos reales, cuya existencia no cabe poner en duda” (p. 63) ante lo que afirma:

La cuestión (...) no puede ser si las creencias, atribuciones o valoraciones existen o no, ni tan siquiera si son o no importantes, o si deben o no ser objeto de estudio y atención por la Psicología -de la salud, en este caso. Las creencias, independientemente de la categorización que se les otorgue, son fenómenos humanos y como tales dignos, por sí mismos, de ser estudiados. Y, a la vez, también son importantes variables a considerar en la explicación de la ejecución humana. (Gil, 1997, p. 63)

Se evidencia con esta definición, la existencia fenoménica de estos constructos y su relevancia. Sin embargo, las críticas atribuidas al Modelo de Creencias de Salud, ponen en duda si las creencias son las causas últimas de las conductas y por tanto el poder predictivo de este modelo (Moreno y Gil, 2003). Para soslayar las limitaciones que presenta el modelo, se ha propuesto el estudio de las relaciones entre las creencias generadas socialmente (ej., "hay que cepillarse los dientes ") y conductas de salud o de riesgo (cepillarse los dientes o no hacerlo); abriendo la investigación hacia las creencias en el análisis de la conducta verbal (Moreno y Gil, 2003).

En segundo lugar, el modelo de Lazarus y Folkman (1984) centran sus estudios en los procesos de estrés y afrontamiento. Los autores definen el afrontamiento como: "aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo" (p.141). Dividen el afrontamiento en dos tipos:

- 1) Afrontamiento dirigido al problema: cuya función sería la de cambiar o manipular el problema con el entorno causante de la perturbación.
- 2) Afrontamiento dirigido a la emoción: con el objetivo de regular la respuesta emocional consecuente del problema.

El modo de afrontamiento que el individuo utilizaría vendría determinado según los autores por los recursos de que dispone (ej. La salud y la energía física), las creencias existenciales (ej. Fe en Dios), las creencias generales sobre el control, los compromisos que tienen una propiedad motivacional que puede ayudar al afrontamiento, los recursos para la resolución de problemas, las habilidades sociales, el apoyo social y los recursos materiales (Lazarus y Folkman, 1980). De acuerdo con el modelo, un evento será percibido como estresante si la persona cree que el estrés que supone el evento supera su capacidad de afrontamiento.

En tercer lugar, otra teoría que se ha empleado en Psicología de la Salud es la Teoría de la Acción Planeada (Ajzen, 1985, 1991). Este es un modelo ampliamente investigado para predecir las variables que mantienen los comportamientos relacionados con la salud (Carpi, González, Zurriaga, Marzo y Buunk, 2010). Esta teoría se considera un modelo arraigado en Psicología Social (Armitage y Conner, 2001) que tiene en cuenta los factores personales y sociales para explicar la conducta. La TAP, es una extensión de la Teoría de la Acción Razonada (TAR) (Ajzen y Fisbein, 1980). Estos dos modelos tienen en común las mismas variables (la actitud, la norma subjetiva y la intención de conducta) con excepción de la percepción de control que fue incorporada por Ajzen (1985), para mejorar el valor predictivo del modelo predecesor. La TAP considera la autorregulación cognitiva como un aspecto importante en la conducta humana. Esta teoría propone que la intención de realizar una conducta va a depender de la actitud hacia la conducta, la norma subjetiva (NS) y el control conductual percibido (CCP). Para estos autores, el determinante inmediato de la conducta es la intención de realizar dicha conducta. A su vez, la intención de la conducta tiene tres precursores que la explican: uno individual, como es la actitud acerca de la conducta; otro de carácter colectivo y social, que hace referencia al contexto socio-cultural acuñado como

norma subjetiva (Fishbein y Ajzen, 1975; Ajzen, 1985; Morales, Reboloso y Moya, 1994); y el control percibido, que abarca factores internos y externos (ver Figura 2).

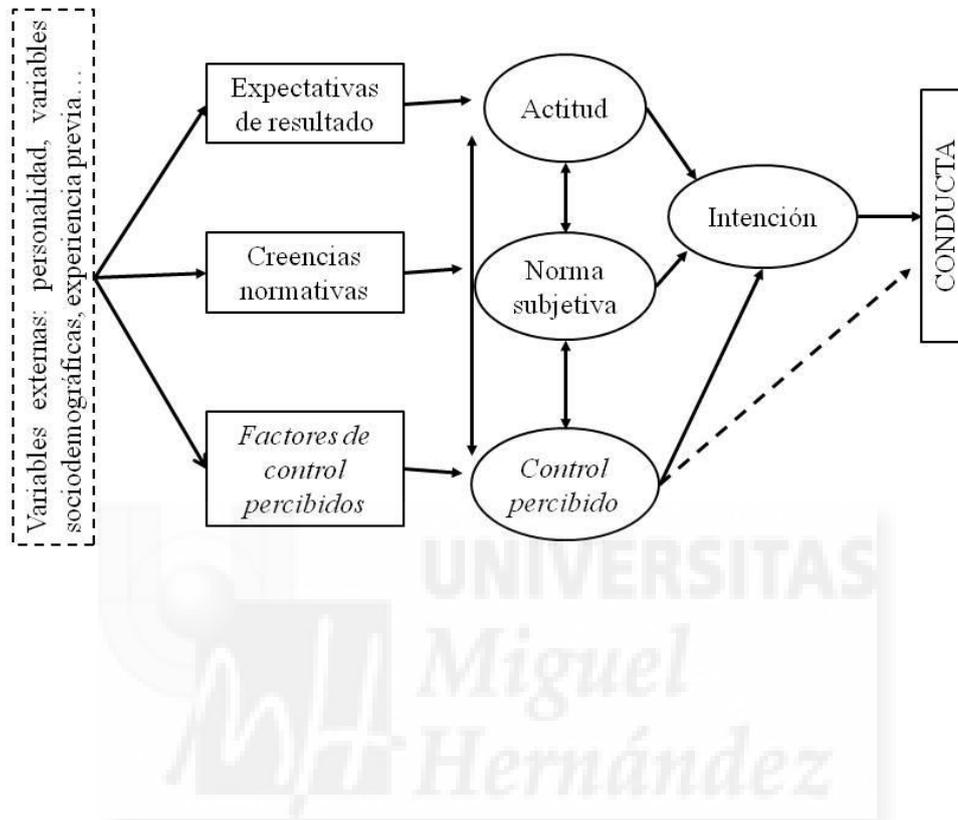


Figura 2. La Teoría de la Acción Razonada y la Teoría de la Conducta Planeada (las incorporaciones de esta última aparecen en cursiva).

Los conceptos de percepción de control y de autoeficacia se han utilizado indistintamente en ocasiones, sin embargo, tienen sus diferencias. La percepción de control se refiere a la percepción de las oportunidades o recursos que tiene la persona para realizar la conducta y abarca tanto factores internos (percibirse con habilidades, capacidades para la acción) como externos (obstáculos en la ejecución a causa de otras personas, falta de oportunidad en cuanto a tiempo y lugar para ejecutar la conducta, etc.). La autoeficacia (Bandura, 1977), sin embargo, hace referencia principalmente a variables internas al sujeto,

es decir, a la percepción de habilidad o capacidad para realizar los cambios requeridos en los comportamientos propuestos.

En 1980, la Organización Mundial de la Salud (OMS), adoptó un modelo teórico de discapacidad que ha evolucionado en los últimos años. El modelo se denominó “La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías” –CIDDM- (*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps-ICIDH*) y ofreció un marco conceptual que explicaba la discapacidad desde un modelo lineal, replicando, en cierta medida, el Modelo Clínico de Enfermedad (Herrera-Castanedo, Vázquez-Barquero y Gaité, 2008). El objetivo de esta clasificación era obtener un lenguaje común para los profesionales que trabajasen con las “consecuencias de la enfermedad”. Las “consecuencias” se refieren al efecto debido a las enfermedades u otras condiciones de salud.

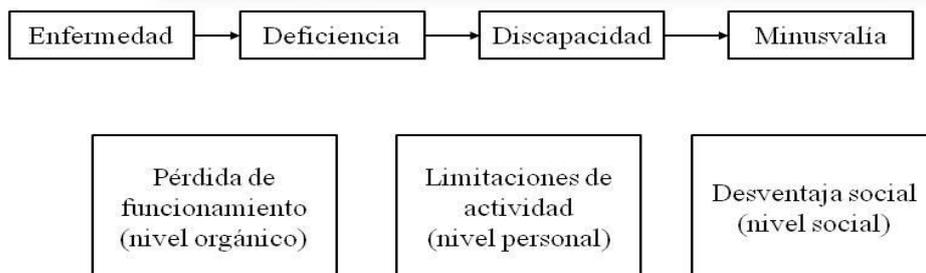


Figura 3. Esquema lineal de la discapacidad. Fuente: La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). En Herrera-Castanedo et al. (2008).

Según Herrera-Castanedo et al. (2008), los conceptos de la clasificación se definen de la siguiente manera:

- **Deficiencia:** Toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica del individuo.
- **Discapacidad:** Toda restricción, o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.
- **Minusvalía:** Situación de desventaja que surge en un individuo determinado como consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad que limita o impide el desempeño y su participación en sus relaciones con la sociedad, en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales.

Según estas definiciones, deduciremos: desde el estudio de la pérdida de funcionamiento de los órganos, la deficiencia; del estudio de las actividades o tareas del individuo, la discapacidad; y del estudio del entorno social, la minusvalía.

La clasificación de la OMS evolucionó, dando solución a las limitaciones que presentaba el CIDDM en relación a la terminología y a la base teórica. En 2001 se publicó La Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF), un modelo con conceptos que evitan las connotaciones negativas. Se incluyeron en cada grupo de clasificación los factores positivos o neutros y los negativos, interrelacionando los conceptos (a diferencia del modelo lineal que presentaba en 1980) y dando más importancia a los factores sociales y ambientales; suponiendo un cambio de un modelo más médico a un modelo biopsicosocial.

La Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF) ha pasado de ser una clasificación de “consecuencias de enfermedades” (versión 1980) a una clasificación de “componentes de salud” (Herrera-Castanedo et al., 2008). Se evidencia un cambio en el lenguaje, eligiendo en el nuevo modelo una terminología con tendencia neutral, identificando los constituyentes de la salud “componentes” en lugar de los efectos de la enfermedad “consecuencias”; delegando así, a los investigadores la función de desarrollar las relaciones causales utilizando métodos científicos adecuados. El nuevo modelo proporciona una base para poder crear modelos y estudiar los aspectos del proceso del funcionamiento y la discapacidad. Según la OMS (2001), proporciona un abordaje, desde una perspectiva múltiple, a la clasificación del funcionamiento y la discapacidad como un proceso interactivo y evolutivo. En la Figura 4, se puede observar la interrelación entre los componentes.

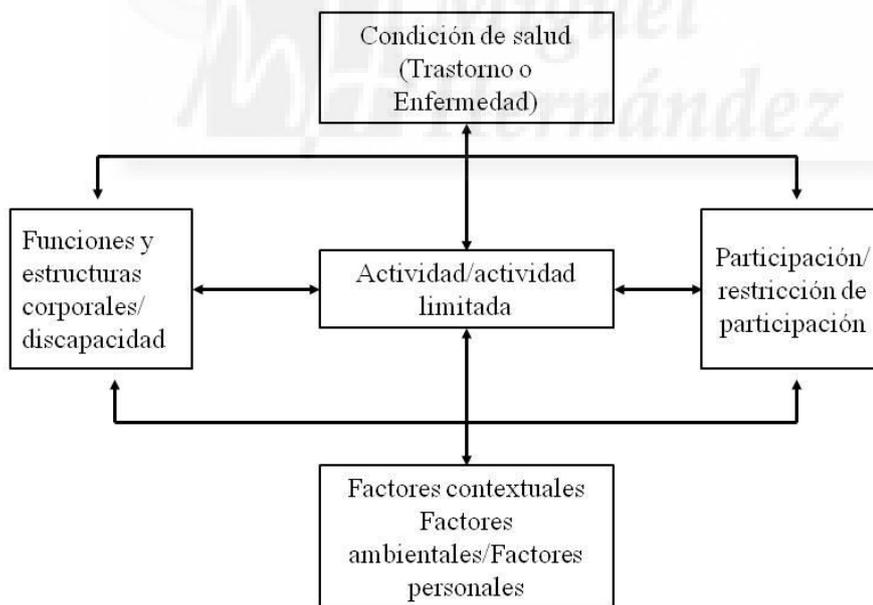


Figura 4. Modelo de discapacidad: base de la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud.

1.4 Resumen del capítulo

El Modelo de Creencias de Salud, teniendo en cuenta sus limitaciones mencionadas sobre que la mera información o creencia no predice la conducta, aporta relevancia a las creencias en la elección de conductas de salud. En el caso de la EM, se han estudiado las representaciones mentales sobre la enfermedad, hallándose que desempeñan un papel importante en el ajuste a la enfermedad (Jopson y Moss-Morris, 2003). Asimismo, es importante tener en cuenta que el modelo de afrontamiento de Lazarus y Folkman ha guiado la gran mayoría de la literatura sobre el manejo de la EM (McNulty, 2007). Dado que, en la actualidad, los investigadores aún no han encontrado una cura para la EM, los pacientes experimentan una amplia gama de respuestas emocionales a la incertidumbre de su pronóstico (Chalk, 2007), encontrándose en la Teoría de la Acción Planeada la importancia de los factores cognitivos y afectivos en la formación de la actitud. Por último, hemos presentado la evolución del modelo de la OMS (1980, 2001) sobre discapacidad, cambiando el lenguaje de deficiencia a funcionamiento; reflejando la evolución a un paradigma más completo. Se aprecia un acercamiento a la perspectiva que defiende la Psicología Positiva en relación a no centrarse solo en las carencias de la persona, escapando de una visión reduccionista y desprovista de apoderamiento al paciente.

Capítulo 2. LA PSICOLOGÍA POSITIVA

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

JOHN LOCKE

Una cuestión planteada desde la Psicología Positiva (PsiPos) es si los individuos resilientes están caracterizados por tener competencias en áreas del funcionamiento psicológico. La misión de esta disciplina, es entender y fomentar los factores que permiten a las personas, comunidades y a las sociedades a florecer (Seligman y Csikszentmihalyi, 2000). En este capítulo se hace una breve presentación de la PsiPos mostrando unos modelos generales que han servido de base a esta disciplina. Tras la presentación de los modelos generales, se describen modelos específicos de la resiliencia en el siguiente capítulo, un concepto que hace referencia a la capacidad que tienen las personas de superar la adversidad. Comenzamos el capítulo con los orígenes formales de la PsiPos.

2.1 Concepto y orígenes

Martin Seligman, psicólogo que ha hecho aportaciones importantes a la Psicología Clínica como: el concepto de indefensión aprendida para comprender la Depresión (Seligman, 1972) y el movimiento de los Trastornos Psicológicos Basados en la Evidencia durante su presidencia de la Asociación Americana de Psicología (APA) en 1993; da un giro a su orientación y lidera el movimiento de la PsiPos en la década de los 90. En 1998 tuvo lugar el inicio formal de la PsiPos con la conferencia inaugural de Seligman en la APA (Barahona, Sánchez y Urchaga, 2013). Un año después un grupo de investigadores entre los que destacan Bárbara Fredrickson (2005; 2013) y Mihály Csikszentmihalyi (1997) elaboraron un manifiesto soporte a la nueva perspectiva. Desde ese momento, la PsiPos ha continuado

contribuyendo en los diferentes ámbitos de la Psicología (Vázquez y Hervás, 2009; Vera, 2008).

La PsiPos fue definida por Seligman y Csikszentmihalyi (2000) como una ciencia de la experiencia subjetiva positiva, rasgos individuales positivos e instituciones positivas que permiten mejorar la calidad de vida y prevenir las patologías que surgen cuando la vida es árida y sin sentido. El campo de la PsiPos se interesa a nivel subjetivo por el bienestar, contento y satisfacción (en el pasado); esperanza y optimismo (para el futuro) y flujo y felicidad (en el presente); en el nivel individual, en los rasgos personales positivos; y en el nivel grupal, atañe a las virtudes cívicas y a las instituciones que mueven a los individuos a ser mejores ciudadanos. En relación al enfoque hacia las conductas de salud desde la PsiPos, la prevención se realiza desde el mantenimiento y entrenamiento de fortalezas. De ahí, el interés hacia unas características positivas, como el optimismo, la esperanza, la perseverancia o el valor, entre otras, que actúen como barreras contra dichos trastornos (Vera, 2006).

2.2 Objeto de estudio

La PsiPos, analiza los procesos de trauma, trastornos y patologías desde el enfoque de las fortalezas de la persona. Se centra en favorecer una mirada que se pose sobre las competencias y capacidades del ser humano, en las fortalezas psicológicas, o en las emociones positivas (Vázquez, 2013). Por otro lado, Zimbardo (2004) afirma que la PsiPos crea una nueva fuerza para reconocer y enriquecer los talentos de la gente ordinaria, poniendo el foco de atención en la resiliencia ante el trauma, las alegrías, el sentido de maravilla y curiosidad, y la capacidad de bondad y amor.

2.3 Modelos de la Psicología Positiva

En 2003, Seligman publica “La auténtica felicidad”, donde explica que la PsiPos es sobre la felicidad. Seligman (2003) presenta un modelo de tres vías (“the pleasant life” vida placentera, “the good life” traducida como vida comprometida y “the meaningful life” vida significativa), argumentando que se puede llegar a alcanzar la felicidad a través de diferentes rutas. En primer lugar, en “la vida placentera”, Seligman habla sobre las emociones positivas dirigidas hacia el pasado (por ejemplo, satisfacción, orgullo, serenidad), el futuro (por ejemplo, el optimismo, la esperanza, la confianza, la confianza o la fe) o el presente. En el presente, las emociones vendrían evocadas de los placeres corporales (a través de los sentidos; ej. sabores, sonidos placenteros) y de los placeres superiores (también momentáneos, pero más complejos, como serían los sentimientos; ej. alegría, relajación, diversión, éxtasis, etc.).

En segundo lugar, en “la vida comprometida”, hace referencia a las gratificaciones del presente pero que no se quedan en los sentimientos, sino que lo explica como las actividades que nos gusta hacer (ej. lectura, escalada, baile, una buena conversación, etc.). Este tipo de gratificaciones que emanan de las actividades nos absorben y bloquean la auto-conciencia, bloquearían la emoción sentida (excepto en retrospectiva: ¡Esto fue divertido!), creando el llamado “flow” (fluir). Para llegar a obtener estas gratificaciones, el autor hace referencia a la práctica continuada de las actividades, éstas no podrían ser obtenidas sin desarrollar las fortalezas y las virtudes (Seligman, 2003).

Por último, estaría “la vida significativa”, en la que se concluye que la felicidad viene por muchas y diferentes rutas. El autor propone que una “vida significativa” agrega un componente más a la “vida comprometida”, sería el despliegue de nuestras fuerzas y virtudes en algo mucho más grande que uno mismo (ej. la familia, el trabajo, el amor). Se destaca que

una persona "feliz" no necesita experimentar todas o incluso la mayoría de las emociones y gratificaciones positivas (Seligman, 2003).

Después de diez años de investigaciones, poniendo en práctica los supuestos de este modelo, Seligman presentó una revisión de su teoría sobre la felicidad en su último libro "Flourish" (2011), traducido al español como "La vida que florece". En su nueva teoría, Seligman considera que el núcleo de la PsiPos es el bienestar en lugar de la felicidad, el objetivo deja de ser la satisfacción y pasa a ser el crecimiento personal. En la nueva teoría (Seligman, 2011), el constructo de "bienestar" consta de cinco elementos que forman el acrónimo PERMA en inglés: Positive emotion (emoción positiva), Engagement (entrega), Relationships (relaciones), Meaning and purpose (sentido) y Accomplishment (logros). La segunda formulación trata de una teoría dimensional y dinámica con el objetivo de conseguir el crecimiento personal. Esta nueva teoría se ha considerado una introducción muy rica y amplia para trabajar en el movimiento positivo de la psicología (Conway, 2012). También se han referido a la PsiPos como la "ciencia de la felicidad", con el objetivo de definir el estado de bienestar en términos científicos e incrementar la comprensión de la felicidad, el sentido de la vida y las fortalezas y así determinar cómo este conocimiento se puede aplicar clínicamente a la promoción de la salud (Duckworth, Steen y Seligman, 2005). En esta línea, Barak y Achiron, (2009) reclaman el estudio de la felicidad en la enfermedad neurológica, ya que, según refieren, puede ser disminuida ya sea como resultado directo del daño al tejido neuronal o como reacción a un mal pronóstico. Los autores proponen un modelo sobre la felicidad y el bienestar, que influyen en otras variables relacionadas y en los estados de enfermedad (ver Figura 5).

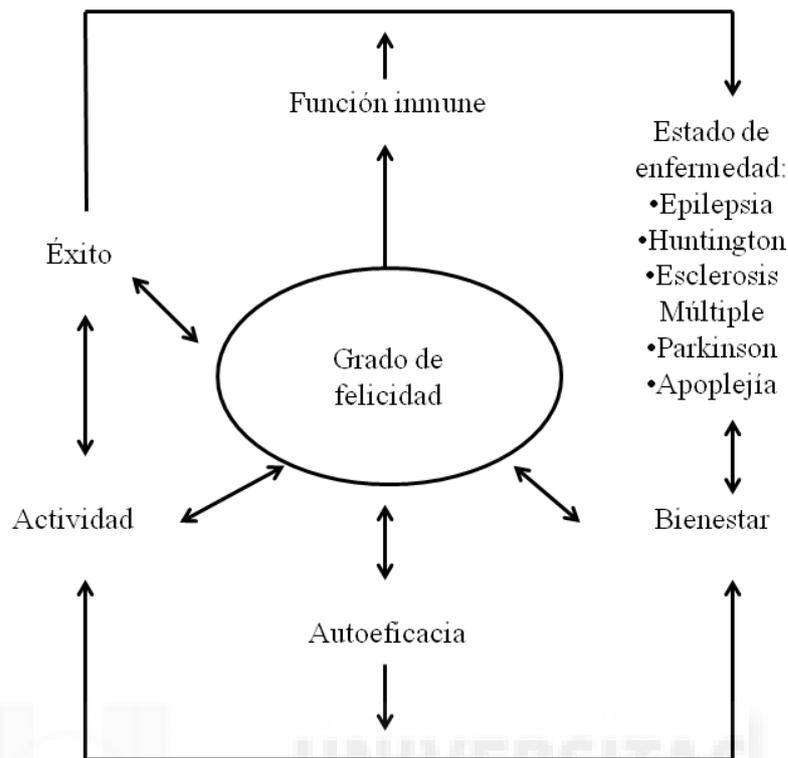


Figura 5. Modelo propuesto para la relación de felicidad y enfermedades neurológicas. Fuente: Felicidad y enfermedades neurológicas (Barack y Achiron, 2009).

Otros modelos con influencia de la PsiPos se han empleado en el estudio de problemas de salud. Hart, Vella y Mohr (2008) utilizaron los modelos teóricos de expansión y construcción de las emociones positivas (Fredrickson, 2001) y el modelo de optimismo de expectativa (Carver y Scheier, 1998) como dos marcos conceptuales relacionados, para el estudio del afecto positivo y el optimismo en pacientes con EM.

La teoría de la ampliación y la construcción de las emociones positivas (Fredrickson, 1998) afirma que ciertas emociones positivas comparten la capacidad de construir recursos personales duraderos, que van desde los recursos intelectuales a los recursos sociales y psicológicos. La autora se basa en el hecho de que las acciones que nos producen emociones

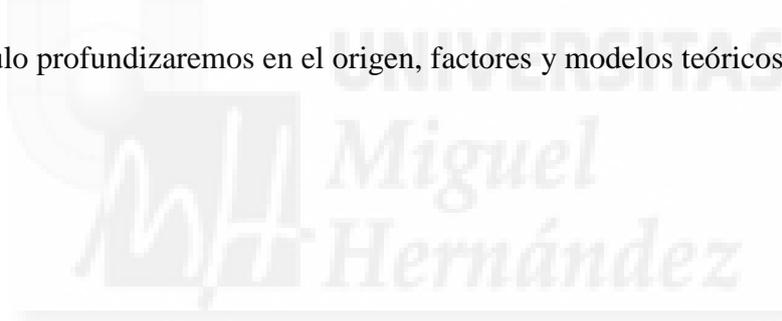
positivas tienden a ser repetidas y por lo tanto los individuos tienden a comprometerse con esas acciones. Sin la compensación de las emociones positivas, las personas estarían más desmotivadas a comprometerse con la actividad o con el entorno que la acompaña. Como afirma Fredrickson (2001) con la compensación de las emociones positivas, los individuos se acercan y exploran nuevos objetos, personas o situaciones. Las emociones nos darían información o nos sirven de señal, en el caso de las emociones agradables o positivas, la señal sería de acercamiento y repetición. Numerosas investigaciones respaldan que el afecto positivo que vendría determinado por emociones positivas, facilita el comportamiento de aproximación (Cacioppo, Gardner, y Berntson, 1999; Davidson, 1993; Watson, Wiese, Vaidya y Teilegen, 1999) o continuidad de la acción (Carver y Scheier, 1990; Clore, 1994).

La evidencia científica sugiere que las personas podrían mejorar su bienestar psicológico cultivando experiencias positivas. Fredrickson (2000) añade, además, que tal vez, también puede mejorar la salud física. En relación a esta afirmación otros autores mencionan que las experiencias que provocan afecto positivo durante el estrés crónico ayudan a las personas a sobrellevarlo (Folkman y Moskowitz, 2000, Lazarus, Kanner y Folkman, 1980). En la misma línea, Aspinwall (2001) describió como el afecto y las creencias positivas sirven como recursos a las personas que hacen frente a la adversidad; acercándonos aquí al concepto de resiliencia. Fredrickson (2001) afirma que entre las personas que utilizan los beneficios de las emociones positivas y las que no, la diferencia está en la resiliencia psicológica. Las personas con resiliencia psicológica se recuperan de las experiencias estresantes rápida y eficientemente. Según la autora, los individuos más resilientes exhibirían recuperación cardiovascular más rápida después de una alta activación de emoción negativa. Además, la teoría de ampliación y construcción sugiere que la capacidad de recuperación puede ser fomentada por experiencias de emociones positivas. En conclusión, para la autora, la experimentación de las emociones positivas sería fundamental para el estudio del

“flourishing” o florecer del ser humano como explicaba Seligman (2011) y a su vez, ser el “combustible” de la resiliencia (Fredrickson, 2001).

2.4 Resumen del capítulo

La PsiPos se centra en el crecimiento personal y en estudiar los factores que pueden ayudar a desarrollar herramientas eficaces para la vida. Diferentes autores reclaman el espacio de la PsiPos para el estudio completo del proceso psicológico presente cuando la persona enferma. Asimismo, se han encontrado estudios que sugieren la investigación sobre la felicidad y el bienestar psicológico relevantes en el campo de las enfermedades neurológicas. El estudio de la resiliencia parte desde el movimiento de la PsiPos, poniendo el foco en identificar las fortalezas del individuo cuando se enfrenta a la adversidad. En el siguiente capítulo profundizaremos en el origen, factores y modelos teóricos de este constructo.



Capítulo 3. LA RESILIENCIA

“A veces, la persona a la que nadie imagina capaz de nada es la que hace cosas que nadie
imagina”.

ALAN TURING

3.1 Origen y definición

Del latín *resilio*: saltar hacia atrás, resaltar, replegarse.

Según el diccionario de la Real Academia de la Lengua Española (RAE, 2017), la resiliencia se define como “la capacidad de adaptación de un ser vivo frente a un agente perturbador o un estado o situación adversos”. Así como, la capacidad de un material o sistema para recuperar su estado inicial cuando ha cesado la perturbación a la que había estado sometido. Además, es un término que proviene de la Física y la Ingeniería, ha sido adaptado a las Ciencias Sociales, y en los últimos años la Psicología de la Salud ha enfocado su atención hacia ella (Bonnano, 2004), definiéndola como la capacidad de las personas para mantener la salud y el bienestar psicológico en un ambiente dinámico y desafiante (Zautra, Hall y Murray, 2008). El interés por este constructo viene de la afirmación de varios estudios que indican que hay niños que habiendo pasado por circunstancias extremas y traumáticas en la infancia como guerras, abandono, hambre...etc., no desarrollan problemas de salud mental. Los primeros estudios sobre resiliencia se realizaron con personas con esquizofrenia, individuos expuestos a estrés y pobreza extrema; y sobre el funcionamiento de las personas que sufrieron hechos traumáticos en su infancia (Cicchetti, 2003). El origen del estudio del constructo procede, por tanto, de los esfuerzos por conocer la etiología y desarrollo de la psicopatología de los niños expuestos a riesgos de padecerla.

Existen numerosas definiciones del constructo, la más aceptada según Becoña (2006) es la de Garmezy (1991), pionero en el estudio de la resiliencia, que la define como “ la capacidad para recuperarse y mantener una conducta adaptativa después del abandono o la incapacidad inicial al iniciarse un evento estresante” (p.459) .Tal y como definen Tugade y Fredrickson, (2004), los individuos resilientes son personas que hacen aproximaciones optimistas hacia la vida, abiertas a las nuevas experiencias y caracterizadas por una alta emocionalidad positiva. En el sentido de rasgo de personalidad, Masten (1999) la considera como un rasgo relativamente global de la personalidad que permite a la persona una mejor adaptación a la vida. En la resiliencia suele haber una situación estresante intensa, así como una competencia manifiesta en relación con el problema. Este contexto recuerda a la teoría de Lazarus y Folkman (1984) sobre estrés y afrontamiento, considerándola como concepto que connota fuerza, flexibilidad, una capacidad de dominio y la reanudación de la normalidad funcionando después de un estrés excesivo que modifica las habilidades de afrontamiento individuales (Lazarus y Folkman, 1984; Richardson, 2002). No es casualidad que esta teoría se haya utilizado en mayor medida para el estudio de la EM desde el punto de vista psicológico (Lara y Kirchner, 2012), así como la teoría de la autorregulación de Bandura (Brannon y Feist, 2001) para el estudio de conductas de salud.

Otras definiciones se enfocan en la personalidad resistente y sus componentes, Godoy-Izquierdo y Godoy (2002) la define como:

El individuo con personalidad resistente ve las situaciones potencialmente estresantes como interesantes y con significado personal (compromiso), como modificables y bajo su control (control) y algo normal en la vida y una oportunidad de cambio y crecimiento (desafío), en vez de amenazantes, destructivas, negativas, incontrolables, etc., amortiguando

así, con esta transformación cognitiva de los estímulos, el impacto de los eventos vitales estresantes (p.147).

Según Becoña (2006), la personalidad resistente como la define Godoy (2002) sería un factor de protección de gran ayuda ante el padecimiento de una enfermedad grave. Para el estudio de la resiliencia, no existe una teoría unificada que guíe claramente a qué nos referimos o que podemos hacer para potenciarla (Luthar, Cicchetti y Becker, 2000). Dada la cantidad de definiciones del constructo, podría simplificarse a los conceptos que comparten en común para poder entenderla mejor. En esta dirección, la mayoría de las definiciones encontradas se basan en dos conceptos: adversidad y adaptación positiva. Entre ellas, se asume que implica un efectivo afrontamiento en respuesta al riesgo o la adversidad (Luthar y Cushing, 1999). Una vez abordado el concepto de resiliencia desde los componentes comunes de adversidad y adaptación, surge la duda de entender el constructo desde un proceso (proceso de adaptación) o un resultado (resultado de adaptación), siendo para Olsson et al. (2003) un problema para el estudio del constructo. Desde el estudio de la resiliencia como resultado de un proceso de adaptación, las investigaciones recientes, han demostrado que puede ser un fenómeno común. En esta misma línea, en un estudio se encontró que más del 50% de personas mostraron resiliencia ante eventos potencialmente traumáticos, incluyendo el duelo, la enfermedad grave y el ataque terrorista, (Bonanno y Mancini, 2008). Sin embargo, en este mismo estudio, los resultados mostraron también una variación individual en respuesta a estos eventos, incluyendo cuatro trayectorias de resultados prototípicas y empíricas: disfunción crónica, recuperación, resiliencia y reacciones tardías. Por lo que se evidencia la importancia de potenciarla.

En programas de rehabilitación sería importante favorecer su desarrollo, incluyendo por ejemplo el entrenamiento de los factores asociados a ella, al considerarla como una saludable

recuperación del estrés y del trauma (Wilson y Drozdek, 2004). En definitiva, la resiliencia es relevante desde el área de la salud, desarrollándola como la capacidad de las personas para mantener la salud y el bienestar psicológico en un ambiente dinámico y desafiante (Zautra, Hall y Murray, 2008) y actuando como amortiguadora del estrés (Becoña, 2006; Oliva, Jiménez, Parra y Sánchez-Queija, 2008). Los estudios apoyan el peso del constructo en el área de la calidad de vida relacionada con la salud.

3.2 Factores de la resiliencia

Anteriores investigaciones, observan un dominio sustancial de los factores críticos asociados con la resiliencia; incluyen factores genéticos, neurobiológicos, de desarrollo infantil, el tipo de trauma o estrés, características de la personalidad, estilo de afrontamiento, antecedentes previos de exposición al estrés, eventos de la vida, género, edad, capacidad de regulación del afecto, apoyo social y defensa del ego (Agaibi, 2003; Fredrickson, 2002; Schore, 2003; Southwick, Morgan, Vythilingham, Krystal y Charney, 2004; Wilson, 1995; Zeidner y Endler, 1996; Zuckerman, 1999).

Otros autores identifican los numerosos factores protectores en la resiliencia, incluyendo fortaleza (Bonanno, 2004) emociones positivas (Tugade y Fredrickson, 2004), extraversión (Campbell-Sills, Cohan y Stein, 2006), autoeficacia (Gu y Day, 2007), espiritualidad (Bogar y Hulse-Killacky, 2006), autoestima (Kidd y Shahar, 2008), y afecto positivo (Zautra, Johnson y Davis, 2005). Otras variables que pueden afectar la resiliencia incluyen la experiencia de éxito, las experiencias tempranas de sensibilización, las características del temperamento, cómo las personas juzgan sus propias circunstancias y la influencia de los mecanismos de protección (Rutter, 1993). Como se puede observar, la literatura científica no

es unánime al definir el número de dimensiones que componen la resiliencia, sin embargo, coinciden en la definición de las personas resilientes como socialmente competentes, que tienen *insight*, pueden tomar decisiones, establecer metas, ser optimistas, satisfacer sus necesidades básicas de afecto, relación, respeto y la consecución de sus metas (Heilemann, Lee y Kury, 2003; Rodríguez *et al.*, 2009; Wagnild y Young, 1993; Luthar, Doernberger y Zigler, 1993).

3.3 Resiliencia y aspectos socio-demográficos

Dentro del ámbito psicosocial de la resiliencia, se busca descubrir los factores que la promueven y el desarrollo de dichos factores. Las variables demográficas asociadas con más frecuencia a la resiliencia son la edad y el género. Mientras los estudios sobre edad y resiliencia muestran resultados parecidos, los relacionados con el género y otras variables demográficas en general muestran resultados equívocos (Saavedra y Villalta, 2008; Salgado, 2009). Asimismo, otros autores afirman que las medidas actuales de resiliencia no son sensibles al género (Hirani, Lasiuk y Hegadoren, 2016). Existen otros factores que ofrecen unos resultados más claros, a título de ejemplo, los estudios sobre la edad y el nivel educativo destacan que existe una relación positiva con la resiliencia; es decir, a mayor edad y mayor nivel educativo mayor nivel de resiliencia (Lundman, Strandberg, Eisemann, Gustafson y Brulin, 2007; Portzky, Qagnild, De Bacquer y Audenaert, 2010). Asimismo, el estado civil, en particular estar casado, parece tener cierta relación con la alta resiliencia (Pole, Kulkarni, Bernstein y Kaufmann, 2006). Respecto al coeficiente intelectual, un estudio longitudinal realizado por Fergusson y Lynskey (1996) con 940 sujetos estudiados desde el nacimiento hasta los 16 años, encontró que los adolescentes resilientes tienen un coeficiente intelectual más alto, buscan menos la novedad y tienen menos afiliaciones con pares delincuentes. En la Tabla 1 se muestran características individuales y contextos asociados a la resiliencia.

Tabla 1

Atributos de los individuos y sus contextos asociados con la resiliencia

Diferencias individuales

- Habilidades cognitivas (puntuaciones en CI, habilidades atencionales, habilidades de funcionamiento ejecutivo)
- Autopercepciones de competencia, mérito, confianza (autoeficacia, autoestima)
- Temperamento y personalidad (adaptabilidad, sociabilidad)
- Habilidades de autorregulación (control de impulsos, afecto y regulación del arousal)
- Perspectiva positiva sobre la vida (esperanza, creencia en que la vida tiene un significado, fe)

Relaciones

- Calidad de la crianza (incluyendo calidez, estructura y guía y expectativas)
- Relaciones cercanas con adultos competentes (padres, familiares, mentores)
- Conexiones a iguales prosociales y con reglas duraderas (entre los niños mayores)

Fuentes y oportunidades de la comunidad

- Buenas escuelas
- Conexiones con organizaciones prosociales (tales como asociaciones y grupos religiosos)
- Calidad de vecindario (seguridad ciudadana, supervisión colectiva, bibliotecas, centros recreativos)
- Calidad de los Servicios Sociales y del cuidado de la salud

Fuente: Becoña (2006); adaptado de Masten y Powell (2003).

3.4 Modelos de resiliencia

Modelo de ajuste familiar y respuesta de adaptación de Patterson

El modelo de resiliencia de ajuste familiar y respuesta de adaptación fue propuesto por McCubbin et al. (1980) y Patterson (2002). Este enfoque describe el proceso por el que pasan las familias con experiencias de estrés y sufrimiento por una enfermedad crónica. Se describe el proceso como un equilibrio entre las demandas y las capacidades que interactúan. Se asume que estas familias pueden dar sentido a su experiencia a través de lo positivo de sus fortalezas e interacciones con el contexto.

La adaptación se consigue combinando recursos, desarrollando estrategias de afrontamiento, valorando y resolviendo problemas, y haciendo ajustes a las nuevas demandas y estresores (McCubbin et al., 2002; Patterson, 2002; Walsh, 2003). El modelo afirma que tras la crisis provocada por el diagnóstico de enfermedad de un miembro de la familia, el sistema familiar pasa por dos fases: la de ajuste y la de adaptación (McCubbin et al., 2002; Patterson, 2002). Durante la fase de ajuste, los cambios son pocos y los patrones de funcionamiento son los mismos, utilizando estrategias de afrontamiento habituales. En el caso de que los cambios sean insuficientes para afrontar la situación se pasaría a la fase de adaptación donde se exigen cambios de patrones de funcionamiento familiar, se buscan nuevas maneras de afrontar el problema. En esta etapa del proceso, la familia se considera vulnerable y se buscan nuevos recursos y apoyos. Esta fase implica cambios de creencias y valores familiares. Superada la fase de adaptación, la familia es capaz de afrontar los retos y las responsabilidades exigidas por la enfermedad (McCubbin et al., 2002 y Patterson, 2002).

Los padres de un hijo/a con una enfermedad crónica se enfrentan a situaciones estresantes tales como (Patterson et al., 2003): la naturaleza de la enfermedad y sus tratamientos (enfermedades secundarias, pérdida de integridad física y funcional); las reacciones del hijo (cambio de actividades habituales, miedo al tratamiento); y las reacciones y los problemas de la familia (incertidumbre, reacción de otros miembros, temer la pérdida de la normalidad del funcionamiento familiar); la reacción del entorno social (ausencia de apoyos de la Administración y ayudas económicas); y las características del sistema sanitario (insensibilidad en la comunicación, retrasos en el diagnóstico).

Los recursos psicológicos disponibles de estas familias expuestas al estrés propio de una enfermedad crónica, son (Patterson et al., 2003): capacidades y actitudes del enfermo (madurez, actitud positiva, tolerancia a lo que conlleva el diagnóstico); características de la familia (creencias religiosas, apoyo de la familia extensa, comunicación abierta); comunidad (amistades, asociaciones y redes sociales de afectados, programas específicos); y sistema sanitario (médicos competentes y dedicados, apoyo del personal de enfermería). En conclusión, este modelo describe el proceso de las familias equilibrando las demandas y las capacidades interactuando con los significados familiares. El resultado del proceso es o bien ajuste familiar o adaptación.

Modelo de Resiliencia de Richardson et al. (1990) y Richardson (2002)

En esta teoría de la resiliencia, Richardson (2002) propone que la historia de la investigación sobre la resiliencia puede clasificarse de tres maneras: (a) identificar las características únicas de las personas que se enfrentan bien a la adversidad; (b) identificar los procesos por los cuales la resiliencia es lograda a través de experiencias de desarrollo y de vida; y (c) identificar los mecanismos cognitivos que gobiernan las adaptaciones resilientes.

Según Richardson (2002), para que aparezca la resiliencia, primero tiene que aparecer un estresor que rompa la homeostasis de la persona. El autor, se refiere a esta homeostasis como un estado “biopsicoespiritual” – “el momento en el que uno se ha adaptado física, mental y espiritualmente a las circunstancias sean buenas o malas” (p.311). Richardson (2002) aporta la conceptualización del desequilibrio creado por el estresor en cuatro posibles resultados: la reintegración resiliente (la persona experimenta *insight* y crecimiento como resultado de la disrupción), reintegración como vuelta al homeostasis, reintegración con pérdidas (de motivación, de esperanza...), reintegración disfuncional (la persona se apoya en el abuso de sustancias o en comportamientos destructivos). Según esta teoría, el individuo estaría influenciado por la adversidad, acontecimientos de la vida y los factores de protección.

Modelo de resiliencia en respuesta al trauma psicológico de Agaibi y Wilson.

El modelo de Agaibi y Wilson (2005), es un modelo de integración entre la persona y el ambiente, enfatizando la interacción entre cinco variables: (a) la personalidad; (b) la modulación del afecto; (c) el estilo de afrontamiento; (d) las defensas del ego; y (e) la utilización y movilización de factores y recursos de protección para ayudar a afrontar el problema. Los autores investigan la resiliencia en relación con el trauma y el trastorno de estrés postraumático (TEPT). Se asume que el afrontamiento resiliente del trauma es un fenómeno complejo caracterizado por un repertorio de tendencias conductuales.

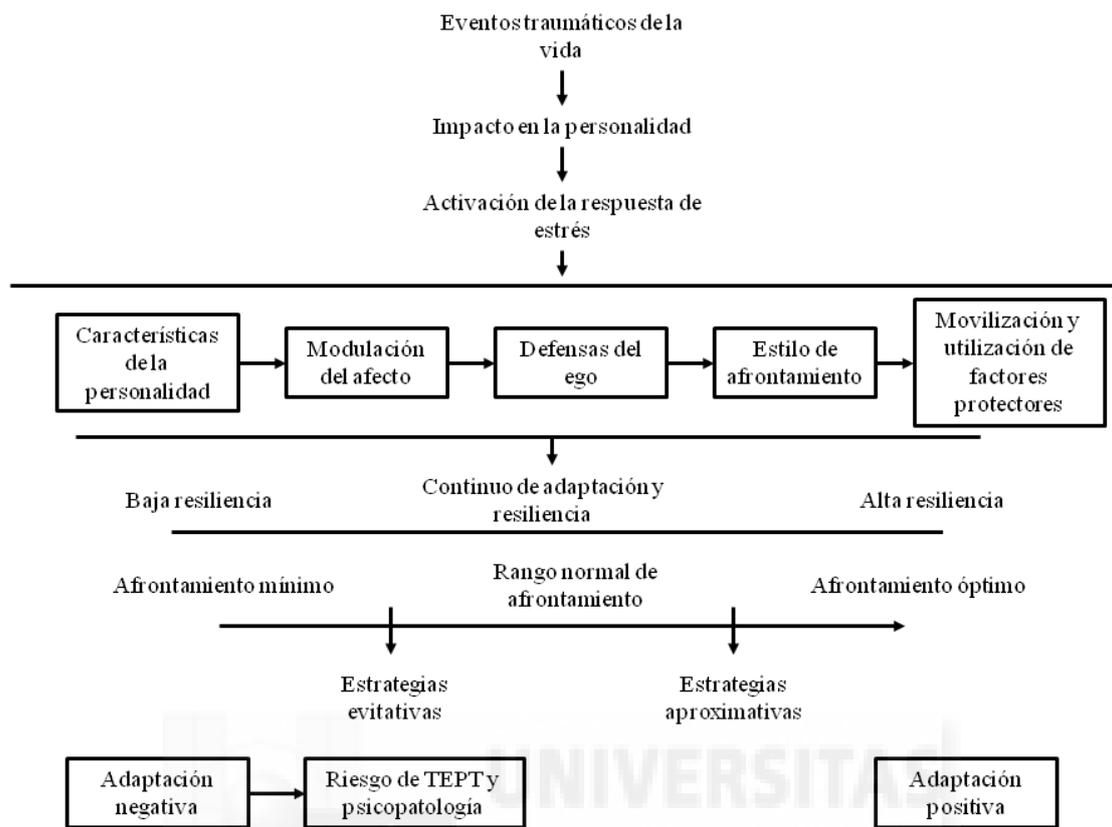


Figura 6. Modelo de Resiliencia en Respuesta al Trauma Psicológico. FUENTE: Agaibi y Wilson (2005).

Modelo integrativo de afrontamiento, resiliencia y desarrollo de Leipold y Greve.

Leipold y Greve (2009) plantean el concepto de resiliencia no como un rasgo o un proceso que explique un fenómeno, sino como un fenómeno que necesita ser explicado. Los autores hacen referencia a procesos de adaptación que se asemejan a procesos de regulación del desarrollo. Utilizan como base el modelo de desarrollo dual propuesto por Brandtstädter y sus colaboradores (Brandtstädter, 2006; Brandtstädter & Renner, 1990; Brandtstädter & Rothermund, 2002).

Se propone la resiliencia como resultado de los procesos de afrontamiento (por ejemplo, la asimilación y acomodación), que están influenciados por condiciones personales y situacionales. Leipold y Greve (2009) consideran la resiliencia como una parte importante

del puente conceptual entre el afrontamiento y el desarrollo. Por otra parte, argumentan que el potencial y la posibilidad de un mayor crecimiento personal pueden ser utilizados como un denominador común de las propuestas del estudio de la resiliencia. Según los autores, el objetivo es esbozar un modelo integrador de afrontamiento, resiliencia y desarrollo como un acceso teórico al envejecimiento exitoso. La diferencia de esta teoría respecto a las otras sobre resiliencia es la inclusión del contexto o proceso del desarrollo de la persona.

Modelo de Resiliencia de Mancini y Bonanno

Mancini y Bonanno (2009) parten del análisis de la capacidad de resiliencia en las personas que se enfrentan a la pérdida interpersonal, reconociendo que a pesar de las variaciones en las formas en que las personas se enfrentan al duelo, la mayoría manejan esta experiencia extremadamente estresante, con un mínimo o ningún impacto en su funcionamiento diario. Se describe la resiliencia como una trayectoria específica del resultado psicológico de respuesta a la pérdida o el duelo. El modelo propone que las diferencias individuales (personalidad, creencias, identidad compleja, emociones positivas, y el confort con los recuerdos positivos) tienen efectos directos e indirectos frente al afrontamiento de la pérdida. El modelo se centra en el papel de los procesos de evaluación y el uso del apoyo social como mecanismos compartidos de la resiliencia. Asimismo, en una revisión anterior sobre las técnicas terapéuticas para el duelo, los autores concluyen que las intervenciones clínicas existentes han sido en general ineficaces (Bonanno y Mancini, 2006). Se evidencia la importancia de la continuidad del estudio en los procesos de duelo y resiliencia, tanto para la comprensión de estos procesos como para la intervención en los casos en lo que sea necesario.

La teoría base de la resiliencia personal de Denz-Penhey y Murdoch.

Denz-Penhey y Murdoch (2008) estudiaron la resiliencia en personas con enfermedades graves que tenían menos del 10% de posibilidades de supervivencia y que tenían una buena calidad de vida en el momento de la primera entrevista. Según los autores, se considera la resiliencia como una forma de ser y actuar en el mundo, que permite a la persona estar conectada con la vida a través de las relaciones; experimentando una calidad de vida que coloca a la enfermedad como secundaria en su vida (Denz-Penhey y Murdoch, 2008). Se observó que algunos participantes del estudio pudieron no haber tenido esta sensación de resiliencia al principio de su enfermedad, pero que finalmente la desarrollaban tanto durante la enfermedad como al principio o durante su recuperación.

Según esta teoría, la resiliencia consta de cinco dimensiones: conexión de uno mismo con su entorno social, familiar, el ambiente físico, la sabiduría interior de la experiencia y de una fuerte conexión con la psicología de uno mismo (*insight*). Este modelo resalta tanto la relación intra-personal como inter-personal como factores clave de la resiliencia.

Modelo de Resiliencia de Kumpfer

El modelo teórico en el que nos basamos en nuestra investigación, es el modelo de resiliencia de Kumpfer (1999), ya que ha sido probado en diversas investigaciones mediante modelado de ecuaciones estructurales (Walker, 1996; Dunn, 1994; Neiger, 1991). Asimismo, ha sido probado en población con EM (Black y Dorstyn, 2015) y en sujetos con discapacidad (Catalano et al., 2011). El modelo de resiliencia de Kumpfer (1999) describe como el individuo, el ambiente y los factores situacionales interactúan entre ellos para dar cuenta de las diferencias individuales en el logro de los resultados psicosociales positivos. Richardson, Neiger, Jensen y Kumpfer (1990) definen la resiliencia como el proceso de afrontamiento con eventos vitales desgarradores, estresantes o desafiantes de un modo que proporciona al

individuo protección adicional y habilidades de afrontamiento que las que tenía previa a la ruptura que resultó desde el evento. En la Figura 7 se pueden observar las interacciones de los factores.

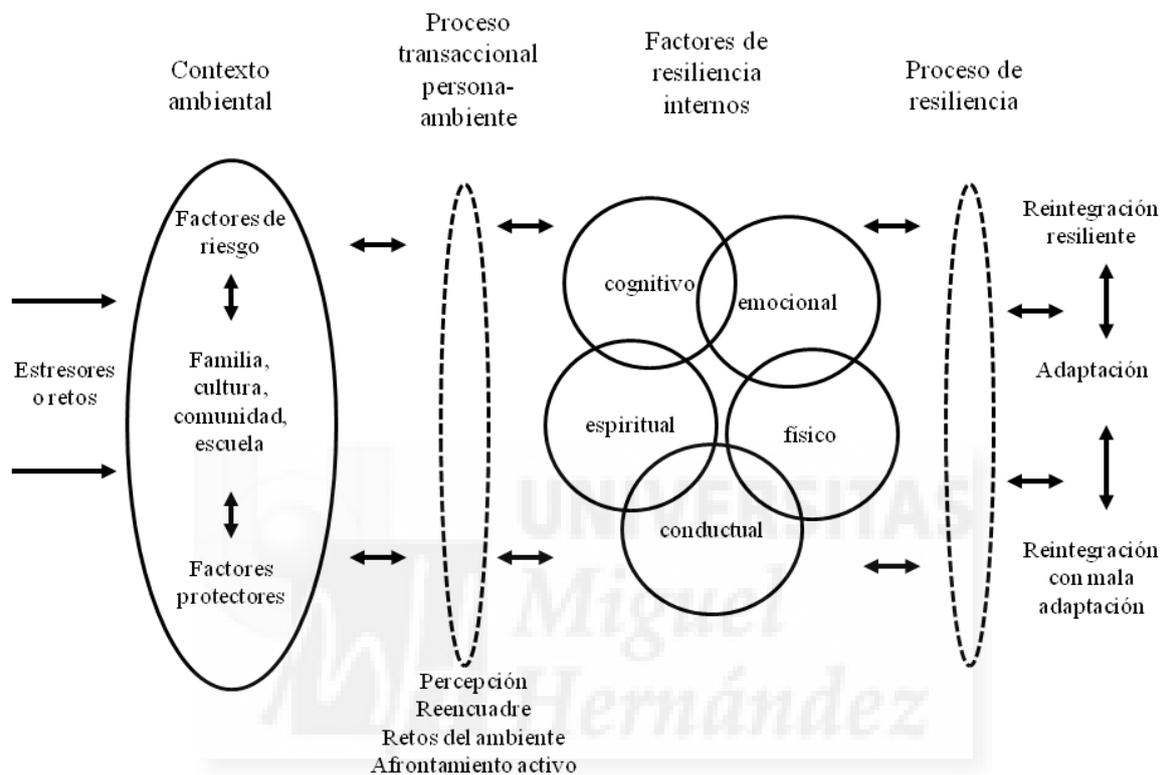


Figura 7. Marco teórico de la resiliencia de Kumpfer. Fuente: Factores y procesos que contribuyen a la resiliencia (Kumpfer, 1999).

En la revisión de Kumpfer y Hopkins (1993) consideran que los siete factores que componen la resiliencia en los jóvenes son: optimismo, empatía, insight, competencia intelectual, autoestima, dirección o misión, y determinismo y perseverancia. Estas características estarían asociadas con habilidades de afrontamiento específicas, indicando que el afrontamiento activo conduce a la adaptación y a la resiliencia (Kumpfer, 1999). El modelo de resiliencia de Kumpfer (1999) se ha probado en diversos estudios con diferentes

poblaciones utilizando el modelado de ecuaciones estructurales (Walker, 1996; Dunn, 1994; Neiger, 1991). En la Figura 8 se muestra el modelo de Kumpfer (1999) estudiado en población con discapacidad, en el que los factores psicosociales explican el 64% de la resiliencia (Weston, Gore, Chan y Catalano, 2008). Los autores, demuestran la contribución combinada de la gravedad de la discapacidad, el apoyo social, el afecto y la autoeficacia para el manejo resiliente después de la enfermedad. El modelo encontró que la gravedad de la discapacidad tendrá una influencia sobre la resiliencia, por lo que los individuos que son físicamente dependientes de otros y que experimentan síntomas severos de fatiga mostraron niveles más bajos de integración resiliente (Weston et al., 2008).

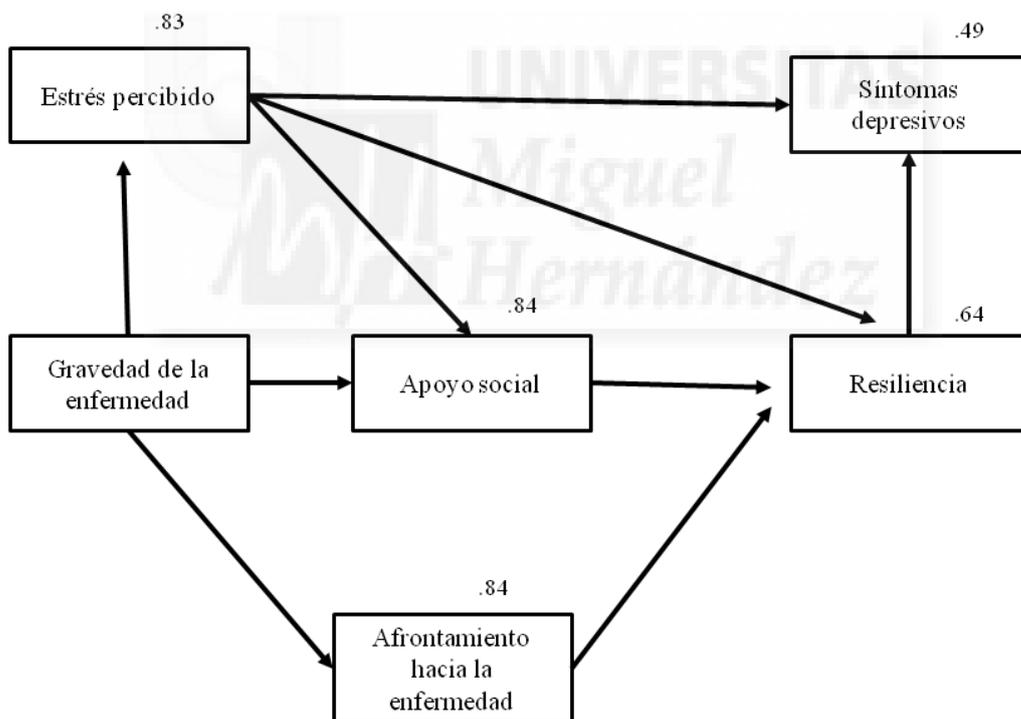


Figura 8. Constructos teóricos de Kumpfer (1999) aplicado al campo de la rehabilitación, con la varianza explicada. Fuente: Una introducción al uso del modelo de ecuaciones estructurales en Psicología de la Rehabilitación (Weston et al., 2008).

El marco teórico de Kumpfer también ha sido utilizado para el desarrollo de programas de entrenamiento de habilidades familiares para aumentar la resiliencia en jóvenes con abuso y uso de sustancias (Kumpfer, Alvarado, Smith y Bellamy, 2002; Kumpfer, Alvarado, Tait y Turner, 2002). Asimismo, se ha considerado que su teoría es la mejor manera de captar el proceso individualizado de ajuste a la discapacidad (Catalano, Chan, Wilson, Chiu y Muller, 2011; Craig, 2012). Por otra parte, una serie de factores biomédicos y psicológicos asociados con la capacidad de ser resistente (Fredrickson, 2001; White et al., 2008) han sido implicados en la literatura de EM. Esto sugiere que el marco de Kumpfer (1999) puede ayudar a conceptualizar los problemas específicos de ajuste que enfrenta este grupo.

3.5 Predictores de la resiliencia

3.5.1 Gravedad de la enfermedad

El concepto de gravedad de la enfermedad es difícil de definir en investigación y el término no ha sido utilizado consistentemente. En este apartado se concreta basándonos en la definición de la discapacidad. Según el Informe Mundial sobre la Discapacidad de la OMS (2011), casi todas las personas sufrirán algún tipo de discapacidad transitoria o permanente en algún momento de su vida, así como las que lleguen a la vejez experimentarán dificultades crecientes en el funcionamiento. Por lo que, es un tema que nos atañe a todos. El Informe de la OMS, adopta como marco conceptual la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), donde se define la discapacidad como “un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación” (pág. 7). La discapacidad indica los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud y factores personales y ambientales. Por otro lado, el

informe indica que las personas con discapacidad tienen peores niveles de salud que la población general y tasas más elevadas de comportamientos de riesgo como fumar o inactividad física (OMS, 2011).

Relaciones entre gravedad de la enfermedad y resiliencia

Se considera la resiliencia como un concepto importante en el proceso de transición y adaptación a la vida con enfermedad crónica (Kralik, Van Loon y Visentin, 2006). Los factores clave de la enfermedad que se sabe que contribuyen a la baja calidad de vida después del diagnóstico de EM incluyen el grado de dependencia física y la fatiga relacionada (Gay et al., 2010). Sin embargo, algunos estudios no reportan relación entre estas variables, mientras que otros han reportado correlaciones inversas (Hwang, Cvitanovich, Doroski y Vajarakitipongse, 2011; Pfaffenberger et al., 2006). Además, se ha observado que las relaciones son moderadas, encontrándose que las variables psicosociales suelen ser mejores predictores de los resultados del ajuste que las variables de la enfermedad (Dennison et al., 2009). En esta misma línea, en un estudio donde se evaluó el papel de la gravedad y la duración de la enfermedad en el ajuste psicológico de personas con EM, se observó cómo los niveles de deterioro de la salud física sólo se relacionaron mínimamente con el ajuste psicológico (McCabe, McKern y McDonald, 2004). Asimismo, en otra investigación sobre la gravedad de la enfermedad ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica) y la resiliencia, se refleja que frente a la gravedad de la enfermedad, es posible recurrir a factores protectores, para reducir el impacto y mantener un elevado nivel de bienestar psicológico (Pagnini et al., 2011). Por lo que se aprecia a partir de las investigaciones revisadas, la gravedad de la enfermedad no siempre es un buen predictor de la resiliencia, encontrándose correlaciones diferentes según el estudio.

3.5.2 Estado de salud

Frecuentemente el término de calidad de vida relacionada con la salud –CVRS– es usado indistintamente como estado de salud, estado funcional, calidad de vida o evaluación de necesidades (Nanda y Andresen, 1998; Guyat, Feeny y Patrick, 1993). El concepto de CVRS llegó al campo de los cuidados sanitarios con el foco en el bienestar de los pacientes como punto importante tanto en su tratamiento como en su vida en general (Meeberg, 1993). Según Haas (1999), el concepto de CVRS debe limitarse a la experiencia que el paciente tiene de su enfermedad. Una de las definiciones del concepto destaca la CVRS como el resultado cognitivo y afectivo del afrontamiento a estresores percibidos contra los objetivos de la vida, tales como la enfermedad específica y elementos generales; así como sentir satisfacción con la vida y afectos positivos y la ausencia de efectos negativos (Etcheld, Van Elderen y Van Der Kamp, 2003). En otra definición propuesta por Shumaker y Naughton (1995) se refieren a la CVRS como una evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud actual, el cuidado de la salud y las actividades promotoras de la salud; la explican como la habilidad para alcanzar y mantener un nivel de funcionamiento general que permita seguir las metas valoradas de vida y que esto se refleje en su bienestar general.

Relaciones entre estado de salud y resiliencia

Se ha considerado que la resiliencia puede ser un factor importante en la promoción y rehabilitación de la salud. La resiliencia puede mitigar el impacto de los síntomas secundarios como el dolor y la fatiga en la CVRS de las personas que envejecen con discapacidad (Terrill et al., 2016). En una revisión entre los años 1993 y 2013, sobre las investigaciones acerca de la resiliencia en la enfermedad crónica, encontraron relaciones negativas entre la resiliencia y

la depresión, la ansiedad, la discapacidad y la somatización; así como relaciones positivas entre la resiliencia y la calidad de vida y el comportamiento hacia la promoción de la salud (Cal, de Sá, Glustak y Santiago, 2015). Debido a que los resultados demuestran que la resiliencia afecta positivamente a la salud mental y el bienestar, así como la salud física, a lo largo de la vida, la investigación sobre la resiliencia ha dado lugar a cambios en las políticas y las prácticas de salud mental (Walsh, Dawson y Mattingly, 2010; Windle, 2011). La literatura científica revisada nos dirige a la investigación y la puesta en práctica de programas de resiliencia en el ámbito de la salud. Los beneficios encontrados en investigaciones anteriores sobre la resiliencia, nos invitan a una reflexión hacia la inclusión de los aspectos amortiguadores del impacto de la enfermedad crónica en programas de salud.

3.5.3 Optimismo disposicional

El optimismo ha sido definido de manera diferente en la literatura. Las investigaciones muestran que el optimismo está representado por tres creencias básicas: las expectativas positivas de resultado, las expectativas positivas de eficacia y el pensamiento positivo no realista (Fournier et al., 1999; Schwarzer, 1999). Las expectativas positivas de resultado explicarían el grado de participación en la obtención de resultados deseados (Carver y Scheier, 1998). Las expectativas positivas de eficacia explicarían la persistencia del comportamiento (Bandura, 1986) y el pensamiento no realista positivo explicaría la protección contra la asimilación de información negativa ante las creencias (Taylor, 1989).

Las expectativas positivas de resultado es la tendencia a creer que uno generalmente experimentará buenos resultados en la vida (Scheier y Carver, 1985). La definición de optimismo y pesimismo se basaría en las expectativas de las personas por el futuro. Según

Carver y Scheier (2003), esta base como definición del optimismo, está relacionada con los modelos de motivación de la expectativa-valor. Las teorías de la expectativa-valor asumen que el comportamiento está dirigido por objetivos. Los objetivos son acciones, estados o valores que las personas ven como deseables o indeseables. Según esta teoría, las personas tratan de ajustar sus comportamientos a lo que ellos ven como deseable. Cuanto más importante es el objetivo, mayor sería su peso o valor en la motivación de la persona. El segundo elemento importante después del objetivo, sería la expectativa definida como la confianza o duda de la accesibilidad del objetivo. En una persona con una falta de confianza por la accesibilidad de la meta, no habría acción.

Aplicado al campo de la salud, si para la persona su objetivo es el cuidado de la salud y su creencia es que tiene confianza en conseguir mantenerla o mejorarla, sus conductas irían dirigidas a esa meta. ¿Qué ocurre entonces si la persona piensa que no tiene el control sobre su salud? Los autores describen el optimismo como confianza en lugar de control, abordando la cuestión conceptual de que el optimismo se superpone al concepto de control (Thompson y Spacapan, 1991) o al de eficacia personal (Bandura, 1986). La diferencia entre estos conceptos radica en cómo esperamos que los resultados deseados sucedan. En el caso de la autoeficacia, el concepto del yo como agente causal sería esencial: los esfuerzos o habilidades personales determinarían el resultado. En el caso del concepto de control sucede algo parecido, cuando las personas se perciben a sí mismas como que tienen el control, están asumiendo que el objetivo deseado ocurrirá por sus esfuerzos personales (Carver, Harris, Lehman, Durel, Antoni et al., 2000). En el caso del optimismo entendido como expectativa positiva de resultado, se propone una definición más amplia a la del control personal, no implica que para obtener el resultado la persona dependa de su esfuerzo o habilidad.

Los optimistas y pesimistas difieren en cómo se enfrentan a los problemas y esto tiene un gran impacto en sus vidas. Se ha demostrado que el optimismo mitiga los efectos de los estresores sobre el funcionamiento psicológico. Los optimistas han mostrado menos alteración del estado de ánimo en respuesta a una serie de diferentes factores de estrés como la adaptación a la universidad (Aspinwall y Taylor, 1992; Scheier y Carver, 1992) o procesos relacionados con el tratamiento del cáncer de mama (Stanton y Snider, 1993; Carver et al., 1993). Diferentes autores sugieren que estos hallazgos pueden estar relacionados con las creencias de los optimistas y la tendencia a minimizar las emociones relacionadas con la derrota como la vergüenza, la depresión y la ira (Carver y Scheier, 1985; Segerstrom, Taylor, Kemeny y Fahey, 1998). También se ha argumentado que los optimistas utilizan estrategias centradas en el problema, la búsqueda de apoyo social y la búsqueda del lado positivo de la experiencia estresante. Por el contrario, las personas pesimistas se caracterizan más por el empleo de la negación y el distanciamiento del estresor, centrándose más en los sentimientos negativos producidos por el estresor (Avía y Vázquez, 1998).

Los pacientes con expectativas positivas muestran compromiso en el tratamiento de su salud, incluso cuando se enfrentan con aspectos incontrolables o inalcanzables de su salud. En ese caso, los pacientes permanecen mentalmente comprometidos y recurren a nuevos objetivos realistas alcanzables centrándose en problemas específicos proximales (Folkman y Moskowitz, 2000).

Relaciones entre optimismo y resiliencia

Las discusiones teóricas convergen con investigaciones empíricas demostrando que el optimismo puede ser una característica psicológica altamente beneficiosa ligada al estado de ánimo óptimo, la perseverancia, el logro y la salud física (Peterson, 2000).

En varios estudios han encontrado que el optimismo está relacionado con la resiliencia. En un estudio en el que se examinó a 224 prisioneros de guerra norteamericanos que habían estado detenidos más tiempo en la historia de los EEUU, se llega a la conclusión de que los veteranos de guerra con más puntuaciones en optimismo tenían más nivel de resiliencia (Segovia, Moore, Linnville, Hoyt y Hain, 2012). La resiliencia, se definió en base a que no se había dado ningún diagnóstico psiquiátrico durante un periodo de seguimiento de 37 años. Los resultados de este estudio, mostraron que el optimismo disposicional fue la variable más significativa de entre las siguientes: estado de oficial / alistado; edad en el momento de la captura; duración del confinamiento solitario; rasgos bajos de personalidad antisocial / psicopática; bajos síntomas de estrés postraumático después de la repatriación; y optimismo. En la misma línea encontramos la investigación de He, Cao, Feng, Guan, y Peng (2013), en la que mediante modelado de ecuaciones estructurales, concluyen que la resiliencia tiene un efecto mediador entre el optimismo y el bienestar subjetivo en una muestra de 410 pacientes de la planta de Quemados. También se han encontrado efectos protectores del optimismo en la depresión. Fredrickson y Tugade (2003) observaron mediante un estudio longitudinal realizado desde antes del ataque y unas semanas después del ataque terrorista del 11-S de Nueva York, que las emociones positivas en las secuelas de las crisis amortiguan contra la depresión. Los autores encontraron que los sujetos más resilientes eran más optimistas y registraban más emociones positivas que les protegía de la depresión y les impulsaba a un ajuste funcional.

Acerca del estudio sobre los factores predictores de la resiliencia, los resultados de una tesis sobre 264 adolescentes del medio rural en riesgo de sufrimiento psicosocial (Tusaie-Mumford, 2001), indican que el optimismo y el apoyo familiar percibido fueron los factores más predictivos de la resiliencia. En este estudio, los resultados también muestran diferencias en relación al género y el apoyo social, concluyendo que las mujeres están más influenciadas

por el apoyo de amistades y los hombres por el apoyo familiar. En la misma línea, Martínez-Martí y Ruch (2017) estudiaron la fortaleza del carácter como predictor de la resiliencia y sus factores. A partir de su estudio, se mostró que las fortalezas predecían un 3% adicional de la varianza en la resiliencia sobre las variables sociodemográficas, el afecto positivo, la autoeficacia, el optimismo, el apoyo social, la autoestima y la satisfacción con la vida. El optimismo también se ha estudiado como factor protector en el miedo al dolor en pacientes con dolor crónico, encontrándose relacionado con la resiliencia (Cousins, Cohen y Venable, 2015). Respecto al optimismo relacionado con la enfermedad crónica, Rybarczyk, Emery, Gueguierre, Shamaskin y Behel (2012) incluyen el optimismo entre los factores que ayudan a la adaptación a la enfermedad, junto con el re-enmarcado positivo y la esperanza.

3.5.4 Estrategias de afrontamiento

“Quien dispone de un martillo como única herramienta trata cualquier cosa como si fuera un clavo”.

MASLOW

El concepto de afrontamiento es complejo y con una larga historia en investigación (Folkman y Moscovitz, 2004; Carver y Connor-Smith, 2010). A pesar de su complejidad, la mayoría de investigadores están de acuerdo en que, debido a su naturaleza, el afrontamiento no es un rasgo de la personalidad, ya que “implica un cambio constante de esfuerzos cognitivos y de comportamiento para manejar demandas internas y/o externas que son evaluadas como difíciles o que exceden los recursos de la persona” (Lazarus y Folkman, 1984, p.141). Este hecho no significa una falta de generalización de estrategias de afrontamiento a través del tiempo y de las situaciones en una misma persona.

Según Lara y Kirchner (2011) dos de las dimensiones del afrontamiento más consensuadas en población adulta son las propuestas por Lazarus y Folkman (1984): las estrategias centradas en el problema, es decir, los esfuerzos por resolver el problema mediante algún plan; y las estrategias centradas en la emoción o acciones y pensamientos que intentan paliar las consecuencias emocionales de las situaciones. Moos (1993, 1995) defiende un modelo transaccional definido mediante dos dimensiones: un afrontamiento aproximativo, en el que la persona tiene una transacción directa con el estresor; y un afrontamiento evitativo, en el que la persona regula el estado emocional negativo derivado del estresor.

Relaciones entre afrontamiento y resiliencia

En primer lugar, es importante diferenciar los conceptos de afrontamiento y resiliencia, ya que aparentemente pueden dar lugar a confusión. El afrontamiento haría alusión a las estrategias empleadas como resultado de la evaluación de un estresor, y la resiliencia a cómo se evalúa dicho estresor (Lazarus y Folkman, 1984). Asimismo, la resiliencia pronostica una respuesta positiva ante una situación potencialmente estresante, mientras que, el afrontamiento puede ser positivo o negativo (Skinner y Zimmer-Gembeck, 2007; Van-Vliet, 2008).

Aunque la investigación sobre el afrontamiento ha sido abundante, aún hay carencias en el estudio de los mecanismos del afrontamiento. En parte, debido a que el enfoque se ha centrado en los resultados negativos del proceso de estrés (Folkman y Moskowitz, 2000). Se deben considerar también los resultados positivos para comprender el mecanismo en su globalidad. Aunque la percepción del estrés es importante para los síntomas que genera, el estrés definido de forma objetiva también muestra una relación con los cambios psicológicos y fisiológicos adversos. Lo que nos indica que, ante una enfermedad, la persona pondrá en marcha estrategias de afrontamiento, la considere como situación estresante o no. La

investigación indica que el estrés es una experiencia tanto objetiva como subjetiva, de hecho, ambos aspectos del estrés afectan en la probabilidad de aparición de problemas de salud (Taylor, 2007). En diversas enfermedades se han estudiado las estrategias de afrontamiento asociadas al ajuste psicológico de la enfermedad. Lee, Kim y Choi (2014) estudiaron un tipo de afrontamiento en adolescentes coreanos con cardiopatía congénita, concluyendo que el afrontamiento orientado a las tareas puede ser un medio eficaz para aumentar la resiliencia. En otra investigación al respecto, los recursos y las estrategias de afrontamiento se asociaron significativamente con la adaptación psicosocial en pacientes lesión de la médula espinal (Livneh y Martz, 2014). Por otro lado, las estrategias de afrontamiento relacionadas con centrarse en el problema y la búsqueda de apoyo social eran propias de los sujetos resilientes en un estudio sobre enfermedad, resiliencia y afrontamiento en mujeres deportistas, mientras que las de los no resilientes se centraron en un afrontamiento de evitación y de culpa a los demás (Yi, Smith y Vitaliano, 2005).

Las estrategias de afrontamiento contribuyen a la resiliencia variando en función del tipo de adversidad (Alonso-Tapia, Rodríguez-Rey, Garrido-Hernansaiz, Ruiz y Nieto, 2016). En estudios relacionados con resiliencia y estrategias de afrontamiento en cuidadores de personas con enfermedades degenerativas se identificaron correlaciones positivas entre apoyo social y solución de problemas como estrategias de afrontamiento y resiliencia (Cerquera, Ara, Pabón y Daysy, 2016). Otro estudio también destaca que la búsqueda de apoyo social era característica de las personas con buen ajuste a la enfermedad neurológica (McCabe y O'Connor, 2012). Las investigaciones ponen el énfasis en el desarrollo de programas informativos y de tratamiento en el que se incorporen estrategias de afrontamiento específicas para que las personas con enfermedades neurológicas progresivas puedan realizar un buen ajuste a su enfermedad (McCabe, Firth, y O'Connor, 2009; Tan-Kristanto y Kiropoulos,

2015). Como se ha indicado anteriormente, en el modelo teórico de Kumpfer (1999), se indica que el afrontamiento activo conduce a una adaptación y resiliencia posterior, asumiendo así la relación entre afrontamiento aproximativo y resiliencia.

3.5.5 Actividad física

La actividad física se refiere a la energía utilizada para el movimiento. En la cotidianidad, las actividades relacionadas con la actividad física serían andar, transportar objetos, subir escaleras o realizar tareas domésticas. En cuanto al término de ejercicio físico, implica movimientos diseñados y planificados específicamente para estar en forma y cultivar la salud. Se incluirían actividades como el aeróbic, ciclismo o correr. El deporte se definiría como el ejercicio físico guiado por una reglamentación establecida.

Relaciones entre actividad física y resiliencia

En relación al ejercicio físico y resiliencia se han llevado a cabo estudios con deportistas de élite en el que se encuentran factores del perfil resiliente como el optimismo y el apoyo social que hemos comentado anteriormente. En un estudio con una muestra de 12 campeones olímpicos de diferentes deportes, se encontró que la exposición a altos estímulos estresantes es una característica esencial en la relación estrés-resiliencia-rendimiento en el deporte de competición. Asimismo, la mayoría de los sujetos afirmaron que si no hubieran experimentado ciertos tipos de estresores en momentos específicos, como el divorcio de sus padres, una enfermedad grave o lesiones que amenazaron su carrera deportiva, no habrían conseguido ganar las medallas de oro (Fletcher y Sarkar, 2012).

También se ha estudiado las características del perfil resiliente en deportistas con discapacidad. Los estudios realizados por Machida, Irwin y Feltz (2013), realizada a jugadores de rugby en silla de ruedas, muestran que el desarrollo de la resiliencia es

multifactorial e implica tanto factores del individuo como del ambiente. Otros autores que también estudiaron a deportistas con discapacidad física mostrando diferentes valores en resiliencia en función del tipo de discapacidad. Los participantes con lesión de la médula espinal y mielomeningocele mostraron mejores resultados en resiliencia a diferencia de los deportistas con parálisis cerebral, son los que obtienen peores puntuaciones (Cardoso y Sacomori, 2014).

Otras investigaciones han estudiado las relaciones entre la resiliencia y la ansiedad, encontrando que el deporte tiene un papel mediador y favorecedor en la resiliencia y la calidad de vida (Cevada et al., 2012); obteniendo menores niveles de ansiedad, mayor confianza en sí mismos y mejores niveles de rendimiento las personas que lo practican (Martin-Krumm, Sarrazin, Peterson y Famose, 2003). Para el estudio de predicción de conductas de salud ya se han presentado anteriormente los modelos clásicos de la psicología de la salud. La actividad y el ejercicio físico son conductas de prevención ampliamente estudiadas desde la teoría de la acción planeada (Armitage, 2005; Bienes, Strube y Storandt, 1998; Courneya, Conner y Rhodes, 2006). Las investigaciones sugieren que la actividad, el ejercicio físico y el deporte aportan beneficios tanto físicos como psicológicos a la persona. Desde la teoría de la acción planeada, se plantea que las variables no tienen relación solo con la información adecuada, sino con otros elementos clave interrelacionados que van a llevar a que la información se convierta en acción.

3.5.6 Autoeficacia

La autoeficacia se refiere a las capacidades percibidas para aprender o realizar acciones a niveles designados (Bandura, 1997). El desarrollo de la autoeficacia se ha propuesto desde cuatro mecanismos según Bandura (2004): 1) modelaje social: la

observación de otros como modelos de éxito permite la identificación de conocimientos y habilidades para lidiar con las exigencias del medio; 2) persuasión social: la persuasión hacia el éxito permite que las personas confíen más en su capacidad y se alejan de situaciones en las que pueden fallar; 3) estados emocionales: las personas también juzgan sus capacidades en función de sus estados emocionales, interpretando su tensión, ansiedad y depresión como señales de su deficiencia personal; Y, finalmente, 4) experiencias de maestría: el recurso más efectivo para fortalecer las creencias de autoeficacia, serían las experiencias de dominio en relación al ejercicio de alguna actividad o habilidad. Desde que Bandura (1977a, 1977b) introdujo el constructo de la autoeficacia en la literatura psicológica, los investigadores han explorado su papel en diversos campos, incluido el de la salud.

Relaciones entre autoeficacia y resiliencia

Según White (1959), la autoeficacia aumenta con el dominio previo de situaciones estresantes. En este sentido, se ha considerado que la resiliencia refleja un patrón de competencia y autoeficacia ante la presencia de acontecimientos difíciles (Agaibi y Wilson, 2005). Estos resultados combinados, en cierta medida, corroboran el proceso dinámico de resiliencia descrito por Kumpfer (1999), utilizado en un estudio donde se encontró que la autoeficacia tenía un efecto directo en la resiliencia, así como mediador entre la gravedad de la discapacidad y la resiliencia (Black y Dorstyn, 2015).

Otro estudio relacionado con la autoeficacia y la resiliencia, mediante análisis de modelos estructurales realizado acerca de la relación entre los determinantes de las estrategias de afrontamiento “resolución de problemas”, “búsqueda de apoyo social” y “escape” (Li y Yang, 2009), encontraron que la autoeficacia se relacionaba con la resiliencia a través de dos vías: en la primera vía la autoeficacia influye directamente en las respuestas de afrontamiento y éstas en la resiliencia y en la segunda vía, la autoeficacia influía indirectamente en las

respuestas de afrontamiento a través de la motivación. Así mismo, en este estudio la autoeficacia correlaciona negativamente con la estrategia de afrontamiento “escape”.

3.5.7 Apoyo social

De entre los recursos sociales para el afrontamiento, se incluyen los procesos de interacción social que se producen en el proceso de enfermedad y en el entorno social que rodea al paciente. Se incluyen aquí la red de apoyo comunitaria del individuo y su sistema de apoyo social, representado por la familia, amistades, compañeros de trabajo y profesionales de la salud, de los que puede obtener información, asistencia tangible y apoyo emocional en su proceso de enfermedad. Las fuentes de apoyo social pueden ser muchas. House (1981) propone una relación de nueve fuentes de apoyo social: esposo/a o compañero/a, otros familiares, amigos, vecinos, jefes o supervisores, compañeros de trabajo, personas de servicio o cuidadores, grupos de autoayuda y profesionales de la salud o servicios sociales.

Relaciones entre apoyo social y resiliencia

Según García et al. (2014) uno de los descubrimientos más referenciados en relación al apoyo social y resiliencia es del de Werner (1993). El autor estudió sobre los factores protectores y de vulnerabilidad en 698 sujetos multirraciales de Kauai (Hawai), desde el nacimiento hasta los 32 años con seguimiento en el primer y segundo años y a los 10, 18 y 32 años y encontró que el 30% de los sujetos conseguían ser exitosos en sus vidas resaltando la importancia del apoyo social. Los resilientes tenían, al menos, un apoyo social incondicional. En la misma línea, se ha demostrado que los factores de protección social-interpersonal son determinantes de la resiliencia (Dyer y McGuinness, 1996). Múltiples estudios han encontrado que el apoyo social, el apoyo familiar y las habilidades sociales

predicen la resiliencia (Cohen, Ferguson, Harms, Pooley y Tomlinson, 2011; Ewart, Jorgensen, Suchday, Chen y Matthews, 2002; Migerode, Maes, Buysse y Brondeel, 2012, Tsai, Harpaz-Rotem, Pietrzak y Southwick, 2012).

La relación entre apoyo social y resiliencia también ha sido objetivo de estudio en el ajuste a la enfermedad. Los hallazgos del estudio realizado mediante modelado de ecuaciones estructurales, sobre los efectos amortiguadores de la resiliencia en pacientes con lesión en médula espinal, apoyan el modelo de resiliencia de Kumpfer (1999). Los resultados del estudio sugieren que las características de flexibilidad “amortiguan” las percepciones del estrés sobre los síntomas depresivos. Concluyen que el modelo puede ser útil para guiar intervenciones clínicas diseñadas para mejorar la salud mental de las personas afectadas de una discapacidad (Catalano et al., 2011).

También hay pruebas de que la presencia de apoyo social contribuye a los resultados positivos de salud más que la enfermedad y los factores demográficos en personas con enfermedades neurodegenerativas (O'Connor y McCabe, 2011). Sin embargo, se ha argumentado durante mucho tiempo que tales efectos sólo se producirán si el apoyo proporcionado es considerado adecuado y útil por el receptor (Hwang et al., 2011; Rutter, 1985). Se sugiere que el apoyo social percibido es beneficioso para el afrontamiento de situaciones adversas, haciendo hincapié en el hecho de que lo relevante es la calidad del apoyo y que el apoyo sea apreciado por el receptor.

Considerando que el apoyo social es un proceso transaccional, el apoyo dependerá además de factores situacionales, de características de personalidad de las partes.

Introduciendo el concepto de competencia relacional, en cuanto que estas características de personalidad del individuo inciden sobre la situación a través de los comportamientos que manifiesta, estos comportamientos serían las habilidades sociales (HHSS).

3.5.8 Habilidades sociales

Una característica que puede dar lugar al cambio mediante entrenamiento es la habilidad social. Las habilidades sociales (HHSS) han sido definidas como “las conductas necesarias para interactuar y relacionarse con los iguales y con los adultos de forma efectiva y mutuamente satisfactoria” (Monjas, 1993, p. 29). La importancia de este factor radica en que las personas pueden adquirir o mejorar una habilidad social deseada si se trabaja en ella. La mayoría de los autores (Merrell y Gimpel, 1998; Michelson, Sugai, Wood y Kazdin, 1987; Monjas, 1999) destacan esa característica en su definición, coincidiendo en no considerarlas un rasgo de la personalidad sino como un conjunto de comportamientos interpersonales, de capacidades o destrezas sociales específicas adquiridas. Los métodos para aprender HHSS son variados. Según la literatura científica aprendemos las HHSS a través de la experiencia, por modelado, por instrucción directa y por el feedback o la información recibida por otras personas (Monjas, 1992). Las personas utilizaríamos las HHSS en situaciones personales para obtener o mantener reforzamiento del ambiente (Kelly, 1982).

Algunas de las características de las HHSS serían las siguientes: (1) son adquiridas a través del aprendizaje, (2) requieren que se produzca una interacción social, (3) son recíprocas y dependientes de la conducta de otras personas, (4) contienen componentes verbales, no verbales, cognitivos, emocionales y fisiológicos, (5) aumentan el refuerzo social y la satisfacción mutua, (6) son específicas de la situación y (7) es importante la existencia de motivación social para desarrollar un adecuado repertorio de HHSS (Monjas, 1992; Caballo, 2005; Caballo y Verdugo, 2013). Es importante destacar la diferencia entre habilidad social y competencia social. La competencia social estaría relacionada con la adecuación en el uso de las HHSS y las HHSS se refieren a las manifestaciones de tal competencia. Por lo que la

competencia social serían comportamientos sociales, observables y no observables (por ejemplo, la toma de decisiones sobre cuándo mostrar determinada conducta social) y las habilidades sociales son las conductas observables (Caballo, 2005). Nos encontramos ante una variable sensible de ser entrenada y relacionada con el refuerzo del ambiente.

Relaciones entre habilidades sociales y resiliencia

Si recordamos el concepto de resiliencia y las dimensiones que la componen, encontramos que ésta queda formada por varios componentes, siendo uno de ellos la competencia social (Wagnild y Young, 1993); por tanto, es posible que exista una vinculación directa entre las HHSS y la resiliencia, especialmente entre las HHSS y la dimensión de competencia social (Martínez, Fernández y Quiles, 2015). En la misma línea, encontramos diversos estudios que asocian altos niveles de resiliencia con el desarrollo de HHSS, tales como la asertividad (Gil et al., 2012), la interacción social (Saavedra y Villalta, 2008) y la adaptación social (Del Prette, Del Prette y Barreto, 1999).

En relación a las HHSS, la resiliencia y la discapacidad, Martínez, Fernández y Quiles (2015) encontraron diferencias significativas entre perfiles resilientes en relación a uso de HHSS específicas, en una muestra de pacientes con discapacidad motora. La evidencia científica muestra una relación entre la resiliencia y las características que conforman las HHSS, por lo que profundizar en esta asociación va a favorecer una adaptación e integración exitosa al medio (Caballo, 2005; Lacunza y de González, 2011).

3.6 Resumen del capítulo

Las investigaciones revisadas identifican factores predictores de la resiliencia sensibles a ser entrenados, como por ejemplo, las estrategias de afrontamiento aproximativas y las HHSS. El estudio de la resiliencia en la enfermedad crónica refleja resultados alentadores para el buen ajuste de la enfermedad, considerándose que la gravedad de la enfermedad no impide el desarrollo de una buena adaptación a las nuevas condiciones de salud. Los factores de: optimismo; estrategias de afrontamiento; actividad física; autoeficacia; apoyo social y HHSS, han sido relacionados con la resiliencia. En el siguiente capítulo se presenta la enfermedad objeto de estudio, la EM, una enfermedad crónica degenerativa que comienza en la juventud, requiere ajuste psicológico y, como toda enfermedad, precisa del mantenimiento y la adquisición de conductas de salud.

Capítulo 4. LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM)

4.1 Concepto

La Esclerosis Múltiple (EM) es el trastorno inflamatorio autoinmune más frecuente del sistema nervioso central (SNC) y la primera causa de discapacidad neurológica no traumática en adultos jóvenes. Afecta a mujeres tres veces más que a varones. La enfermedad puede ocurrir en muchas partes del SNC y provoca una amplia variedad de síntomas que pueden cambiar a lo largo del tiempo, con el riesgo de producir un gran impacto en la calidad de vida del paciente. Los síntomas más comunes incluyen: fatiga, trastornos de la vejiga y el intestino, problemas de visión, temblor, espasticidad, problemas para caminar o del equilibrio, trastornos en la deglución, disfunción sexual, dificultad para realizar las actividades básicas del día a día (comer, bañarse, vestirse...), deterioro cognitivo, dolor y depresión. Sin embargo, el impacto de la enfermedad varía con el tipo de EM, con la persona, y a menudo de un día a otro. Como resultado del conjunto de los síntomas, la EM podría afectar a la calidad de vida del individuo que la padece. Además, muchas de las personas afectadas de EM tienen que dejar de trabajar y comienzan a depender de sus familiares o de programas de financiación del Gobierno.

4.2 Etiopatogenia

Si bien la patogenia de la EM no está completamente aclarada, según la hipótesis más aceptada en la actualidad la enfermedad tendría un mecanismo inicialmente autoinmune y posteriormente neurodegenerativo del SNC que ocurriría en sujetos genéticamente predispuestos sobre quienes actuarían diversos factores ambientales y epigenéticos (Hollenbach y Oksenberg, 2015). Los sustratos patológicos de la EM son inflamación, desmielinización, daño axonal y remielinización. La variabilidad clínica que caracteriza la

enfermedad tiene su base en la heterogeneidad en cuanto a localización, naturaleza y extensión patológica a lo largo de cerebro, nervio óptico y médula espinal (Axisa y Hafler, 2016).

4.3 Epidemiología

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2008), la EM afecta aproximadamente a 1.300.000 pacientes en todo el mundo, de los cuales aproximadamente 630.000 están en Europa, 520.000 en América, 66.000 en la región oriental del Mediterráneo, 56.000 en el Pacífico Occidental, 31.500 en el Sud-Este Asiático y 11.000 en África. La mediana de la incidencia de EM calculada a nivel global es 2.5 por 100.000 (con un rango de 1.1 a 4) (OMS 2008), la prevalencia es de alrededor de 30 por 100.000 habitantes (rango: 5 a 80) (Figura 9); con un predominio femenino (proporción mujer a hombre de 3:1) (Trisolini 2010; OMS 2008).

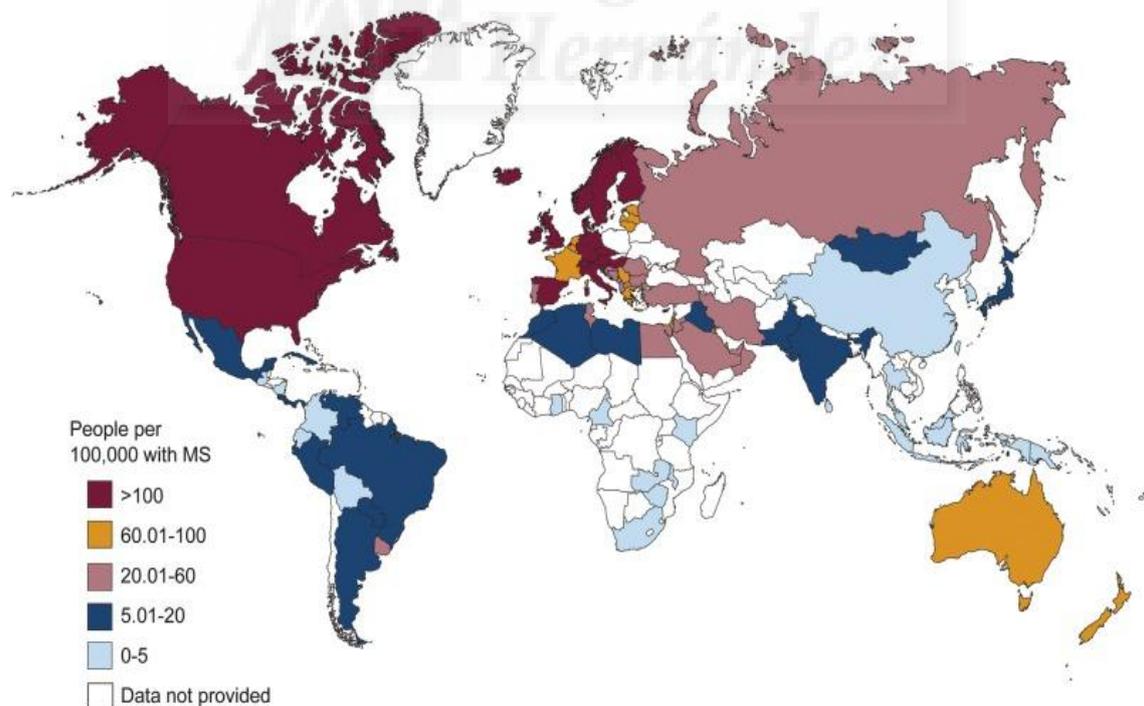


Figura 9. Mapa mundial de prevalencia de EM. Fuente: The MS International Federation's Atlas 2013 (con autorización de los autores).

Respecto a la prevalencia de EM en España, de acuerdo con Atlas de EM 2013, hay 46,000 personas viviendo en España con EM, con tres mujeres por cada hombre. Kurtzke (1980) realizó una clasificación de sitios de baja prevalencia (5 casos por 100.000 habitantes), prevalencia intermedia (de 5 a 30 casos por 100.000 habitantes) y de alta prevalencia (mayor de 30 casos por 100.000 habitantes). Según el modelo clásico de Kurtzke, el sur de Europa se consideraba tradicionalmente zona de riesgo bajo, sin embargo, tras los estudios publicados en los años 90 hasta el 2010, España es en la actualidad una zona de riesgo medio-alto (Otero-Romero, 2015). La incidencia en España es de 3-5 casos por cada 100.000 habitantes, y la prevalencia demostrada, de 80-100 casos por cada 100.000 habitantes, aunque la real puede ser aún mayor. Afecta, por tanto, aproximadamente a 30.000-40.000 personas en nuestro país.

4.4 Clínica

Las manifestaciones clínicas deficitarias de la enfermedad atienden a dos perfiles temporales: los brotes y la progresión de la discapacidad. Los brotes se definen como la aparición de signos y síntomas neurológicos característicos de la enfermedad con una duración superior a 24 horas, excluyendo la presencia de fiebre o infección intercurrente. Para definir dos brotes separados en el tiempo deberían transcurrir 30 días entre los síntomas iniciales de ambos (Polman et al., 2005). Su sustrato patológico es la placa de desmielinización aguda y su sintomatología tiende a mejorar espontáneamente con el paso de los días. Los brotes predominan al inicio de la enfermedad y caracterizan las formas remitentes-recurrentes de la enfermedad. Los síndromes de inicio más comunes son la

neuritis óptica (20%), mielitis (40%) o síndrome de tronco (10-20%) (Confavreux y Vukusic, 2006).

La progresión de la discapacidad caracteriza las formas progresivas de la enfermedad en que se produce una acumulación lentamente progresiva de sintomatología, generalmente deficitaria, con presencia o no de brotes intercalados. Las escalas sirven para cuantificar el impacto de la enfermedad y documentar la evolución clínica. La escala más utilizada en la EM fue la desarrollada por Kurtzke (Kurtzke, 1983). Se basa en los hallazgos de la exploración neurológica y consta de 20 grados, a intervalos de 0,5 puntos, en una escala que va del 0 (exploración normal) al 10 (muerte debida a EM). La capacidad deambulatoria tiene un gran peso especialmente en las puntuaciones medias y altas; por el contrario, aspectos como el cognitivo o la afectación de extremidades superiores están poco representados en la escala.

La enfermedad se clasifica habitualmente en función del curso evolutivo en formas remitente-recurrente (RR), secundaria progresiva (SP), progresiva recurrente (PR) y primaria progresiva (PP) (Lublin y Reingold, 1996). El 90% de los enfermos presenta al inicio de la enfermedad una forma RR, caracterizada por la presencia de brotes, con o sin secuelas y sin progresión de la discapacidad entre brotes. El 50% de estos pacientes convierte a una forma SP tras 15-20 años de evolución. Un 10% de los pacientes presenta desde el inicio progresión de la discapacidad, pudiendo intercalar brotes (PR) o no (PP).

4.5 Diagnóstico

El diagnóstico de EM se realiza en base a la historia clínica del paciente, examen neurológico, resultados de las pruebas complementarias y la exclusión de otras enfermedades.

Los criterios para el diagnóstico de la EM tienen apenas 50 años de antigüedad. En 1965, Schumacher et al., desarrollaron los primeros criterios diagnósticos (Tabla 2). Tras el desarrollo de estudios como la determinación de bandas oligoclonales (BOC) o el aumento de inmunoglobulina G (IgG) en líquido cefalorraquídeo (LCR), y de los potenciales evocados (PE) multimodales, se desarrollaron los criterios de Poser en 1983. Estos criterios son los que más han sido utilizados en los últimos 20 años (Vanotti, 2008). Fue en 2001 cuando se crearon los criterios de McDonald, tras demostrarse la elevada sensibilidad de la resonancia magnética (RM) en la detección de placas desmielinizantes del SNC. Los criterios de McDonald han sido actualizados en 2005 y en 2010 (Polman et al., 2011).

Tabla 2

Evolución de los criterios diagnósticos de la EM

Autor	Año	Criterios
Schumacher et al.	1965	<ul style="list-style-type: none"> • Historia clínica consistente en afectación de dos o más áreas del SNC. • Evidencia clínica objetiva de afectación de dos o más áreas del SNC. • La clínica refleja daño a la sustancia blanca. • Dos patrones de presentación: a. Dos o más episodios, cada uno de al menos 24 horas de duración y separados entre sí por al menos un mes b. Progresión lenta o escalonada de signos y síntomas, durante al menos 6 meses. • Edad de entre 10 y 50 años al inicio de la enfermedad. • Signos y síntomas que no pueden ser explicados por otras enfermedades.
Poser	1983	<ul style="list-style-type: none"> • La presencia de un segundo brote clínico en una topografía diferente de la del primero establecía el diagnóstico de seguridad, hablando entonces de EMCD. Así, se establecieron los siguientes niveles de certeza: EMCD, EMCD apoyada por laboratorio, EM clínicamente probable y EM probable apoyada por laboratorio.
McDonald	2001	<p>El diagnóstico de la enfermedad en fases más tempranas, incluidas las presentaciones monosintomáticas.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Para definir dos brotes separados en el tiempo deberán pasar 30 días. • El diagnóstico estandarizado de la forma primaria progresiva de EM.

4.6 Pronóstico

El pronóstico de la EM a nivel individual es impredecible y variable. A nivel global se estima que la esperanza de vida se reduce en 10 años aproximadamente (Brønnum-Hansen, Koch-Henriksen y Stenager, 2004). Una vez diagnosticado el paciente, el pronóstico vital es de 25-35 años. Las causas más frecuentes de muerte son las

infecciones, enfermedades solapadas no relacionadas con la EM y el suicidio (Carretero, Ares, Bowakim y Acebes, 2001).

Tienen mejor pronóstico:

- ✓ La edad temprana de diagnóstico (menos de 30 años)
- ✓ Las mujeres
- ✓ Personas con ataques infrecuentes
- ✓ Personas con un patrón remitente-recurrente
- ✓ Los síntomas de comienzo visuales y sensitivos

En cambio, se consideran factores desfavorables:

- ✓ Ser varón
- ✓ Una edad superior a los 40 años en el momento del diagnóstico
- ✓ Comienzo por síntomas motores y cerebelosos
- ✓ Recurrencia precoz tras el primer brote
- ✓ El curso progresivo de la enfermedad

4.7 Tratamiento

El tratamiento de la EM incluye el tratamiento modificador de la enfermedad, el tratamiento de los brotes y el tratamiento sintomático-rehabilitador. El tratamiento modificador del curso de la enfermedad tiene como objetivo reducir la frecuencia y la gravedad de los brotes, la presencia de lesiones en la RM y frenar la progresión de la discapacidad (Compston y Coles, 2008).

Desde el año 1993 en que la *Food and Drug Administration* (FDA) de los Estados Unidos aprobó por primera vez el interferón beta-1b, se han autorizado un total de diez fármacos.

Se dispone de fármacos inyectables: 4 formulaciones diferentes de interferón beta y acetato de glatiramer; fármacos orales: fingolimod, teriflunomida y dimetil fumarato; y fármacos monoclonales intravenosos: natalizumab y alemtuzumab.

Estos fármacos están indicados en formas RR y en algunos casos en formas SP con brotes. Recientemente, la FDA ha autorizado un nuevo fármaco, ocrelizumab, que ha demostrado su eficacia tanto en formas RR como formas PP.

4.8 Principios para la promoción de calidad de vida de los enfermos.

La Federación Internacional de EM (MSIF), redactó en 2002 los siguientes principios para la promoción de la calidad de vida de los enfermos:

- ✓ Independencia y empoderamiento
- ✓ Atención médica
- ✓ Cuidado continuado (a largo plazo o social)
- ✓ Promoción de la salud y Prevención de las enfermedades
- ✓ Apoyo a los miembros de la familia
- ✓ Transporte
- ✓ Empleo y actividades de voluntariado
- ✓ Beneficios sociales y económicos por incapacidad
- ✓ Educación
- ✓ Vivienda y accesibilidad a edificios en la comunidad

4.9 Conclusiones generales sobre la enfermedad en esquema

A continuación se presenta un esquema general de conclusiones sobre la EM:

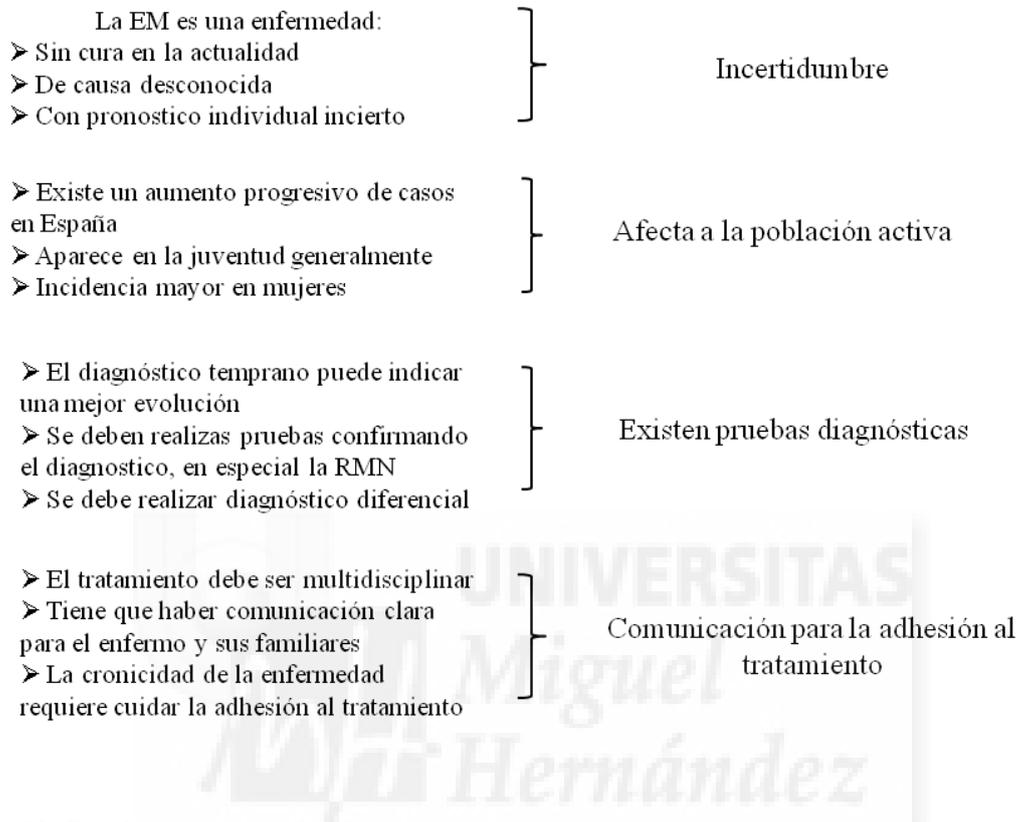


Figura 10. Conclusiones sobre la EM en esquema.

4.10 EM y su relación con las variables de estudio

4.10.1 EM y gravedad de la enfermedad

La EM es uno de los trastornos neurológicos más comunes en el mundo, y tiene un impacto potencialmente devastador en el funcionamiento psicológico y social de las personas. Entre los factores que hacen de la EM una condición difícil con la que hacer frente está la amplitud y la gravedad de los síntomas, el proceso de la enfermedad y la incertidumbre psicológica que acompaña a una enfermedad tan impredecible.

Los síntomas de la enfermedad pueden provocar limitaciones funcionales y son predictores significativos de desempleo, bajo nivel de vida, y la retirada de actividades sociales y de ocio de la persona afectada de EM (Jongen, Ter Horst y Brands, 2012; Pompeii, Moon y McCrory, 2005; Rao, Leo, Bernardin y Unverzagt, 1991).

En los modelos revisados sobre el ajuste psicosocial de las personas con EM, se tiene en cuenta la gravedad de la enfermedad como determinante. McReynolds, Koch, y Rumrill (1999) construyeron un modelo de cinco factores incluyendo los siguientes determinantes de ajuste psicosocial en EM: (1) rango y gravedad de los síntomas relacionados con la enfermedad, (2) incertidumbre del proceso de la enfermedad, (3) sentido de la pérdida asociada con las limitaciones funcionales, resiliencia personal y adaptabilidad, y (5) apoyos sociales. Roessler y Gitchel (2013) examinaron el impacto de la gravedad de la EM, el estatus laboral y el género en el funcionamiento de las personas y en su capacidad de mantener un estado de vida independiente, a partir de una muestra de 3.781 personas extraída del Registro de un proyecto de investigación sobre EM. Los resultados de los análisis de MANOVA indicaron que la gravedad, el empleo y el género influyen significativamente en el nivel de funcionamiento en el hogar y la comunidad (Roessler y Gitchel, 2013).

4.10.2 EM y resiliencia

El concepto de resiliencia sigue siendo poco investigado en la literatura sobre EM (Black y Dorstyn, 2013). Así como la investigación sobre la intervención en resiliencia con enfermos crónicos es escasa (Quiceno, Vinaccia y Remor, 2011). En consecuencia, la comprensión actual de la contribución de las variables específicas de la discapacidad, las habilidades cognitivo-conductuales y los recursos sociales a este proceso es limitada. Como se ha comentado en el apartado 3.5.6 (la autoeficacia), Black y Dorstyn (2015) desarrollaron

y probaron un modelo de resiliencia en pacientes con EM. Los resultados revelaron vías directas e indirectas hacia la resiliencia en una muestra de 196 adultos con EM, siendo el efecto positivo y la autoeficacia los predictores más fuertes. Los resultados apoyan las intervenciones psicológicas que se centran en la promoción de recursos personales y activos necesarios para hacer frente a la EM.

Las investigaciones proponen que los recursos protectores de un individuo pueden reducirse significativamente si se exponen a factores de riesgo de larga duración, lo que incluiría factores de estrés asociados a tratamientos médicos a largo plazo de enfermedades crónicas como la EM (Craig, 2012; Padesky y Mooney, 2012). Los factores de riesgo son características predisponentes o déficits que se han asociado estadísticamente con resultados de salud mental deficientes (Luthar y Cicchetti, 2000). La interacción entre estos factores es dinámica, con bajos niveles de factores protectores y altos niveles de riesgo que conducen a resultados malaventurados. Por lo tanto, es importante identificar, medir y mejorar los comportamientos y habilidades que se relacionan con la resiliencia como un enfoque de intervención preventiva en la rehabilitación de la EM (Bonanno, 2004).

En un estudio realizado en EEUU a pacientes con EM, se encontró que a medida que progresa la enfermedad, la espiritualidad cobra valor como una variable protectora para la resiliencia, especialmente, a nivel de la independencia y el sentido de la vida, es decir, en la creencia de valerse por sí mismo y en las capacidades personales y en la conciencia de que la vida tiene un objetivo y un significado (DeArmas, 2004).

Un aspecto interesante del estudio de la resiliencia es la recuperación. Muchos estudios se centran en medir la resiliencia cuando el suceso estresante ha desaparecido. Sin embargo, en el caso de la enfermedad crónica, el suceso se convierte en una condición que acompaña a la persona toda su vida, afectándole en mayor o menor medida. En el caso de la

EM podemos hablar de recuperación de un brote, pero no de curación de la enfermedad. Los brotes se pueden vivir como traumas para los pacientes pues suponen una pérdida de salud que desconocen si es reversible, irreversible o progresiva. Bonanno (2004) diferencia entre resiliencia y recuperación. Define la recuperación como el nivel de normalidad que vive la persona que tenía antes de un evento traumático y a la resiliencia como la habilidad de mantener un equilibrio estable en personas que han sufrido traumas importantes.

Un estudio realizado sobre los trastornos afectivos y la calidad de vida en adolescentes con EM (Rainone et al., 2017), afirma que para mejorar el bienestar la resiliencia desempeña un papel clave, ya que ésta moderaba la relación entre el factor cognitivo de la depresión y el funcionamiento emocional.

4.10.3 EM y calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)

Los eventos estresantes de la vida están asociados con el empeoramiento de los síntomas neurológicos y la disminución de la calidad de vida en paciente con EM (Senders, Bourdette, Hanes, Yadav y Shinto, 2014). El carácter crónico de la EM, puede tener efectos devastadores sobre la calidad de vida y la fatiga (Nejati et al., 2016). Se sabe que la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es relativamente pobre en la EM, pero los precipitantes clínicos del problema no se conocen bien (Benedict et al., 2005). Los resultados obtenidos por Forbes, While, Mathes y Griffiths (2006) en un estudio sobre la calidad de vida en EM, sugieren que muchas complicaciones de la enfermedad afectan negativamente a la CVRS, independientemente del efecto del impacto general de la enfermedad. Se encontró que la fatiga, el dolor, el empleo, la depresión y los problemas de relación tenían efectos negativos sobre las escalas SF-36 (Encuesta de Salud de Forma Corta de 36 ítems).

El impacto del diagnóstico incide a una edad crítica en cuanto a la toma de decisiones vitales en los ámbitos profesional y personal (Julian, Vella y Vollmer et al., 2008). Un estudio afirma que la depresión es el principal determinante de la calidad de vida del paciente de EM (D'Alisa et al., 2006). Este estudio utilizando el cuestionario SF-36 para estudiar la CVRS, pretendía validar sus puntuaciones en el componente “físico” y “mental” explorando el poder predictivo conjunto de la discapacidad y las puntuaciones en test de ansiedad y depresión. Los resultados confirmaban que en pacientes con EM la calidad de vida está fuertemente determinada por el estado de ánimo de la persona, independientemente de su gravedad neurológica o funcional (D'Alisa, et al., 2006).

Nejati et al. (2016) estudian un programa basado en técnicas de Mindfulness (Atención plena) para la mejora de la calidad de vida de las personas con EM, concluyendo que la técnica es eficaz en la reducción de la severidad de la fatiga y mejora algunas subescalas de la calidad de vida en pacientes con EM. Por lo tanto, el entrenamiento en habilidades de ajuste a la enfermedad puede mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

4.10.4 EM y optimismo disposicional

El hecho de que la EM tenga un curso degenerativo e incierto ha llevado a los investigadores a estudiar las creencias optimistas y si median en el uso de las estrategias de ajuste a la enfermedad. Se ha demostrado que los pacientes optimistas emplean estrategias que contribuyen a un mejor funcionamiento de la enfermedad crónica; más centrada en el problema y mayor eficacia en estrategias de regulación emocional (Carver et al., 1993; Taylor y Armour, 1996).

Fournier, de Ridder y Bensing (2002) encontraron que la adaptabilidad de las creencias optimistas se moderaba según lo controlable que era la enfermedad. Los resultados indicaron que el afrontamiento contribuye a la estabilidad del optimismo (expectativas de

resultados y eficacia) que, a su vez, contribuyen a la salud mental mediante el uso de estrategias orientadas al problema y menos orientadas a la emoción. Las creencias optimistas de la expectativa de eficacia y el pensamiento poco realista son beneficiosas cuando los pacientes sufren una enfermedad crónica en gran medida controlable.

En un estudio sobre el afecto positivo y el optimismo como mediadores de la relación entre la mejora de la depresión y la mejora de la búsqueda de beneficios en pacientes con EM se encontró que la positividad parece promover la búsqueda de beneficios en la EM (Hart, Vella y Mohr, 2008).

En un estudio sobre el afecto positivo y el optimismo como mediadores de la relación entre la mejora de la depresión y la mejora de la búsqueda de beneficios en pacientes con EM se encontró que la positividad parece promover la búsqueda de beneficios en la EM (Hart, Vella y Mohr, 2008).

4.10.5 EM y estrategias de afrontamiento

Una serie de factores pueden afectar al impacto de la adaptación de las personas a las enfermedades crónicas. Según Airlie, Baker, Smith y Young (2001), estos factores incluyen la personalidad del paciente, la experiencia previa, eventos similares, la progresión natural de la enfermedad, el nivel de apoyo y su percepción de si las estrategias de ajuste darán lugar a resultados. En relación a las estrategias de ajuste, se ponen en funcionamiento desde el momento del diagnóstico. Según el estudio de Irvine, Davidson, Hoy y Lowe-strong (2009) el inicio del diagnóstico de EM comienza con reacciones negativas: negación, ocultamiento y disminución de la confianza. Tales reacciones indican que este es un período de desafío y ponen en marcha procesos de afrontamiento a la enfermedad. En la misma línea, el estudio de Janssens et al. (2003) concluye que el proceso de ajuste comienza inmediatamente después

del diagnóstico y que la intervención clínica y los soportes psicológicos deberían estar disponibles en una etapa temprana de enfermedad.

Las estrategias de afrontamiento a la EM también se han estudiado como mediadoras de la calidad de vida y la fatiga experimentada en la enfermedad, encontrándose relaciones significativas en todas las dimensiones de salud mental percibida y en algunas de las dimensiones de fatiga (Mikula et al., 2015). Un estudio comparativo entre personas con EM y población general sobre estrategias de afrontamiento, mostró que las personas con EM (en particular los hombres) tenían menos probabilidades de adoptar estilos de afrontamiento relacionados con la resolución de problemas y buscar apoyo y demostraron niveles más bajos de ajuste en todas las dimensiones. La adopción de estrategias de afrontamiento de pensamiento desiderativo (estrategia evitativa), así como la falta de un enfoque centrado en el problema (aproximativa) o el fracaso de buscar apoyo social (aproximativa), también muestran una asociación más pobre para los pacientes con EM (McCabe, McKern y McDonald, 2004). En la misma dirección se encuentran los resultados de un estudio nacional sobre estrés y afrontamiento en población general y personas con EM (Lara y Kirchner, 2012), se encontró una relación inversa entre la percepción de control sobre los problemas y el nivel de estrés y una relación directa entre estrés y uso de estrategias de evitación.

Chalk (2007) investigó las estrategias de afrontamiento en EM mediante análisis de modelos de ecuaciones estructurales. Sus resultados indicaron que el afrontamiento y las evaluaciones cognitivas estaban relacionadas con el ajuste a la enfermedad, mientras que no ocurría lo mismo con la discapacidad física. Esto implica que muchas de las variables que se relacionan con los resultados de ajuste entre los pacientes de EM son controlables, lo que indica que se puede trabajar el ajuste de la EM a través de variables cognitivas y de comportamiento.

4.10.6 EM y actividad física

Los síntomas comúnmente asociados con la EM son fatiga general, debilidad muscular, reducida movilidad, espasticidad, ataxia, problemas de equilibrio, coordinación y control postural, disturbios sensoriales y trastornos cognitivos y autonómicos. Debido a esta cantidad de síntomas relacionados con la movilidad parece evidente que un aspecto importante de la rehabilitación de la EM sea la preservación del funcionamiento físico.

En los últimos años se ha producido un cambio de paradigma respecto a la recomendación de realizar ejercicio físico, durante muchos años ha sido un tema polémico, ya que se creía que conducía a un empeoramiento de los síntomas o fatiga (Dalgas, 2011). Actualmente se reconoce que la terapia con ejercicio físico es segura y beneficiosa para los pacientes con EM.

La investigación sugiere que las personas con EM son mucho menos activas físicamente que la población en general y que el aumento de la actividad física en las personas con EM se asocia con numerosos beneficios sobre la fatiga, la movilidad y la calidad de vida (Motl y Pilutti, 2016; Stuifbergen, Blozis, Harrison y Becker, 2006). Se ha demostrado que la actividad física ayuda, efectivamente, a la gestión de los síntomas reduciendo el número y la duración de los brotes de enfermedades (Motl, McAuley y Snook, 2005), así como el aumento de la calidad de vida general (Stuifbergen et al., 2006). Es importante resaltar que a la hora de recomendar una actividad hay que valorar también si existen riesgos asociados. Pilutti, Platta, Motl y Latimer-Cheung (2014) se plantearon la seguridad de recomendar el ejercicio físico en pacientes con EM. Los autores encontraron que el entrenamiento del ejercicio no estuvo asociado con un mayor riesgo de recaída, y el riesgo de experimentar eventos adversos no fue mayor que en las poblaciones sanas.

Heine et al. (2015) afirman que el tratamiento con ejercicios puede inducir cambios fisiológicos y psicológicos que pueden contrarrestar los mecanismos que se relacionan directa e indirectamente con la enfermedad y la inactividad física y reducir la fatiga en la EM.

Tras la revisión de la literatura científica, se observa la necesidad de informar al paciente de los beneficios de la actividad física en su enfermedad. La información entendida desde una perspectiva educativa y continua, incluida en posibles programas o protocolos de tratamiento. La conclusión de un estudio realizado con 76 pacientes de EM acerca del papel de la autoeficacia y las expectativas de resultado en el hecho de realizar o no actividad física fue que las personas con EM necesitan entender mejor los beneficios de la actividad física y cómo puede aliviar o mejorar sus síntomas la realización de ésta (Ferrier, Dunlop y Blanchard, 2010).

Otro estudio realizado mediante meta-análisis de estudios publicados entre 1960 y 2007 (Snook y Motl, 2009), sobre el efecto general de las intervenciones de entrenamiento de ejercicio en la movilidad del paciente de EM, concluyó que el entrenamiento de ejercicio está asociado con una pequeña mejora en la movilidad del caminante. Este estudio, encontró que había mayor tamaño del efecto en los grupos donde el ejercicio estaba supervisado respecto a programas de tratamiento no supervisado ($g = 0.32$ frente a $g=0.28$ en programas de tratamiento con menos de 3 meses de duración; siendo tamaño de efecto medio ponderado de $g = 0.19$ (intervalo de confianza del 95%, 0.09-0.28). Respecto a la propuesta de un tratamiento de prevención/intervención incluyendo el fomento del ejercicio físico, las investigaciones apoyan la propuesta con sus resultados.

Varios estudios realizados sobre los mediadores afectivos para la depresión en la EM, apoyaron la actividad física, los afectos positivos (Kratz, Ehde y Bombardier, 2014) y el apoyo social (Suh, Weikert, Dlugonski, Sandroff y Motl, 2012) como intermediarios clave en el tratamiento de ésta.

Respecto al tipo de entrenamiento físico, se tiene certeza que mediante el entrenamiento aeróbico en las extremidades inferiores los pacientes que padecen EM exhiben una respuesta cardiovascular normal y mejoran algunas funciones físicas y de fatiga.

En relación al entrenamiento de fuerza, un estudio reciente sobre los efectos de un programa de 12 semanas de entrenamiento sobre la capacidad aeróbica, las diferentes manifestaciones de la fuerza, el equilibrio, la calidad de vida y aspectos globales de la capacidad funcional en pacientes con EM, concluye que el entrenamiento en fuerza no impide el deterioro del equilibrio (es progresivo), pero lo puede disminuir (Hernández, 2009). Otro estudio afirma que el entrenamiento en resistencia progresiva es una intervención relativamente segura que puede tener efectos a corto plazo en la reducción de la fatiga física, aumentando la resistencia muscular y puede conducir a pequeñas mejoras en la fuerza muscular y la calidad de vida en las personas con EM recurrente-remitente (Dod et al., 2011).

En conclusión, la mayoría de estudios revisados, indican que la actividad física es un factor influyente en la calidad de vida de la persona con EM (Smith et al., 2012; Roppolo, Mulasso, Gollin, Bertolotto y Ciairano, 2013; Motl, Sandroff y DeLuca, 2016). Sin embargo, aunque existan evidencias científicas sobre sus beneficios, hay que contar con que la mera información no predice la conducta de las personas. Varios estudios han demostrado que los pacientes tienden a presentar una mala adherencia a las recomendaciones sobre el ejercicio físico (Coote et al., 2014). Así como, los beneficios del ejercicio físico no parecen persistir si el entrenamiento se detiene (Dod et al., 2011). Para que las conductas de salud tengan un efecto duradero en la calidad de vida de las personas con enfermedad crónica, estas conductas se tienen que convertir en un hábito, por lo que se considera relevante el estudio y el entrenamiento en las variables que permiten la adherencia óptima de dichas conductas. Entre estas variables encontramos la autoeficacia.

4.10.7 EM y autoeficacia

Como se ha expuesto en el apartado anterior, la actividad física se ha asociado positivamente con la calidad de vida en personas con EM. Sin embargo, surge el problema mencionado anteriormente acerca de que la creencia sobre que una conducta es buena para la salud, no predice que se vaya a dar dicha conducta. Por lo que, si la información es necesaria, pero no suficiente, nos cuestionamos los demás factores y procesos que van a dar lugar al cumplimiento de los consejos médicos. Los modelos de la Psicología de la Salud nos indican que diversos factores pueden influir en la adherencia y realización de las conductas de salud, uno de ellos es la autoeficacia. Los estudios sobre la práctica de actividad física en la EM, indican que la autoeficacia puede predecir la realización de ésta (Motl, McAuley y Snook, 2007; Fasczewski, 2017).

Por otro lado, en relación al ajuste a la enfermedad y la autoeficacia, se ha demostrado que la autoeficacia en la EM predice el 24% de la adaptación a la enfermedad (Airlie, Baker, Smith y Young, 2001). En la misma línea, un estudio encontró que las personas que se percibían con mayor autoeficacia, reportaban tener mejor calidad de vida, menos síntomas de depresión y tenía un mejor funcionamiento relacionado con la movilidad (Schmitt, Goverover, DeLuca y Chiaravalloti, 2014). En relación al estado de ánimo, se ha estudiado la autoeficacia como factor de protección de la depresión en la EM. Los individuos con baja autoeficacia tienden a reportar niveles más altos de depresión y sentimientos de impotencia, independientemente del tipo de EM (Thornton, Tedman, Rigby, Bashforth y Young, 2006). Por el contrario, una alta autoeficacia puede amortiguar las emociones desagradables, con correlaciones positivas encontradas entre los índices de calidad de vida en pacientes con EM (Motl y Snook, 2008).

En el estudio de Black y Dorstyn (2015), se prueba un modelo de ecuaciones estructurales en pacientes con EM, incluyendo las variables autoeficacia y resiliencia entre otras. Las variables probadas representaron el 44% de la varianza explicada la resiliencia. La autoeficacia fue uno de los predictores de la resiliencia con mayor efecto encontrado. El modelo también identificó caminos indirectos a la resiliencia a través de la autoeficacia, encontrándose como mediadora entre la independencia física y la fatiga (ver Figura 11).

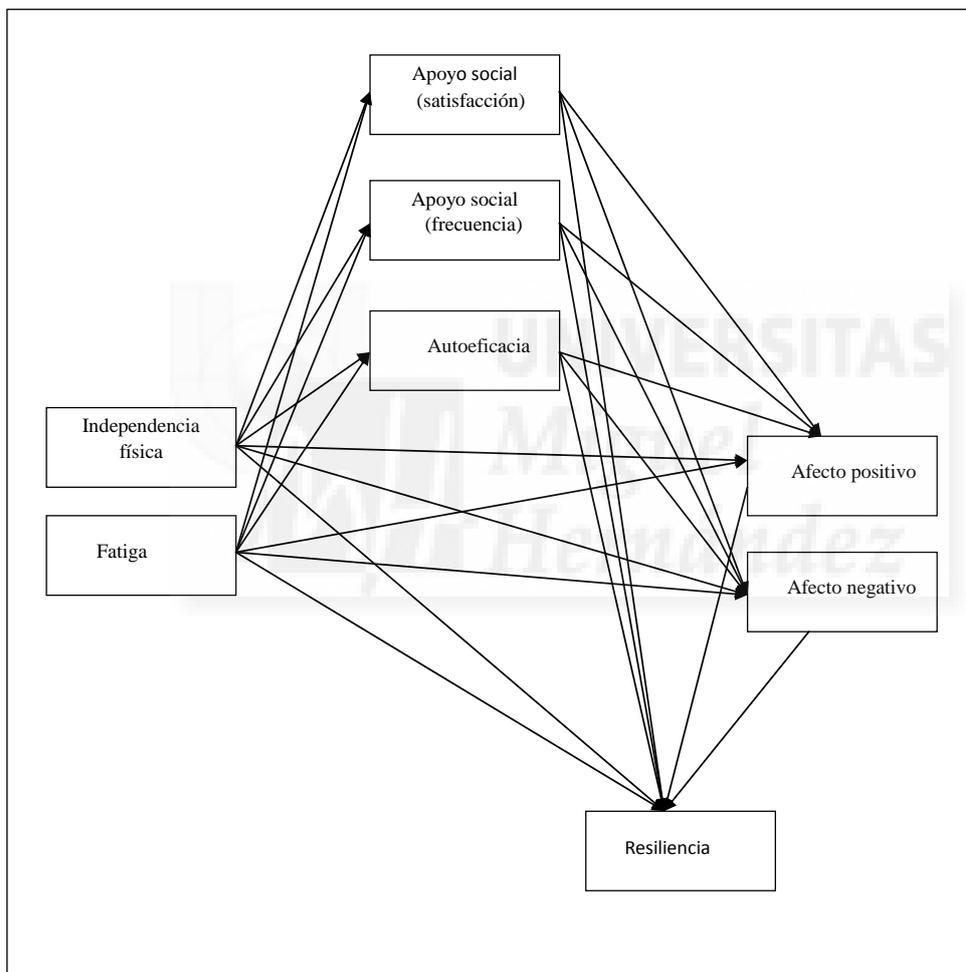


Figura 11. Modelo de resiliencia en EM, con la variable Autoeficacia. Fuente: Un modelo biopsicosocial de resiliencia para la EM (Black y Dorstyn, 2015).

4.10.8 EM y apoyo social

La red social es una fuente de apoyo y de emociones agradables que sirve de amortiguador en circunstancias difíciles. Las limitaciones funcionales asociadas con la EM pueden hacer que una persona restrinja su participación en actividades sociales (Molton et al., 2013), limitando así la variedad y la cantidad de apoyo social que reciben (Dennison et al., 2011; Green y Todd, 2008). En el estudio de Krokavcova et al. (2008), se encontró que el apoyo familiar y de los amigos tenía una asociación positiva con la percepción del estado de salud mental en pacientes con EM, así como entre el apoyo de otras personas significativas con la percepción del estado de salud física. Wilski, Tasiemski y Dbrowski (2016) hallaron una asociación positiva entre la estima positiva del cuerpo en mujeres con EM y el apoyo social, destacando la importancia de ambos componentes para la autoestima. En definitiva, diferentes estudios llegan a la conclusión de la importancia de afianzar los lazos sociales en pacientes con EM para la mejora de su calidad de vida (Krokavcova et al., 2008; Costa, Sá y Calheiros, 2012).

4.10.9 EM y habilidades sociales

La literatura científica sobre la EM y las habilidades sociales es escasa en la actualidad. El aumento de la percepción de autoeficacia en las interacciones sociales y la mejora de la autoestima se ha trabajado con pacientes con EM mediante el entrenamiento de habilidades sociales. Gordon, Lam y Winter (1997) encontraron que las personas con EM que habían pasado por un programa de entrenamiento en HHSS mantuvieron auto-imágenes positivas y redujeron la ansiedad en las interacciones. La rehabilitación cognitiva ayuda a los pacientes con EM a sentirse más seguros con respecto a sus habilidades intelectuales y habilidades sociales (Minot et al., 2008).

4.11 Resumen del capítulo

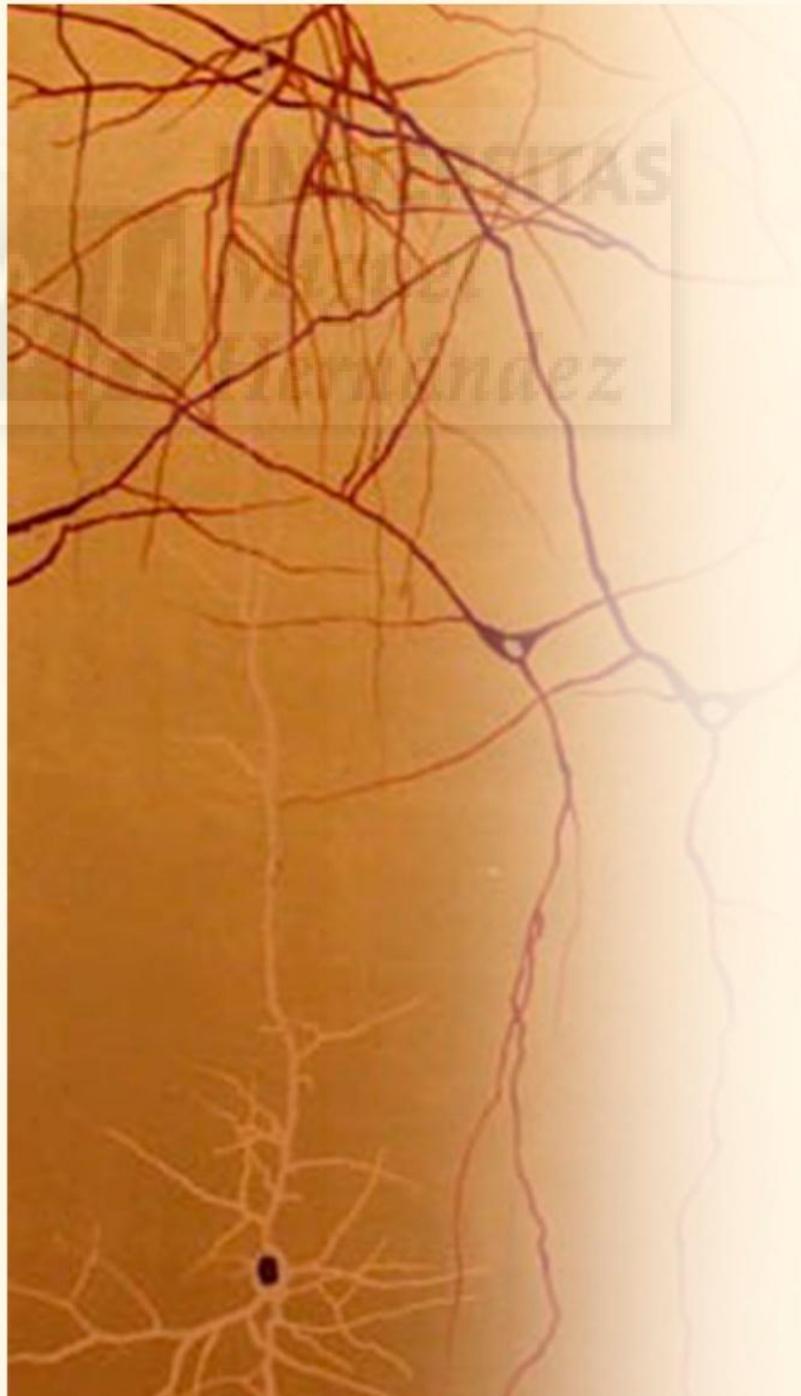
La incertidumbre que puede provocar la EM al tratarse de una enfermedad que se manifiesta por brotes o de manera progresiva, siendo degenerativa y sin cura en la actualidad, evidencia que las personas que la padecen necesiten ajustar psicológicamente su condición de salud. Las investigaciones revisadas indican que existen factores psicosociales que pueden ayudar al ajuste a la enfermedad y al desarrollo de la resiliencia. Entendemos que una buena adaptación a la EM implica estrategias de afrontamiento aproximativas al problema, como se refleja en la literatura científica. En este sentido, el estudio de los factores que promueven la resiliencia puede ayudar a amortiguar el impacto de la enfermedad.





PARTE II. ESTUDIO EMPÍRICO

“Entender una pregunta es tener ya media respuesta”.
SOCRATES.



Como se ha mostrado en capítulos anteriores, hasta hace pocos años, la investigación sobre EM se ha centrado en la adaptación a la enfermedad en términos negativos o de deficiencia. En este estudio se pone el foco en lo positivo, en las fortalezas y destrezas, las variables que influyen en el afrontamiento y calidad de vida de los pacientes con EM. Se busca conocer la influencia de estas variables en el curso de la enfermedad para poder desarrollar intervenciones más completas y eficaces, sin discriminar parte de los factores que pueden influenciar tanto en la promoción, el mantenimiento, prevención, evaluación y tratamiento de la enfermedad.

Nuestra pregunta es si los factores amortiguadores de la enfermedad crónica, revisados desde la literatura científica, son predictores de la resiliencia en la EM. Localizados dichos factores, nos proponemos comprobar si se pueden agrupar a los pacientes de EM en función de éstos; así como, partiendo de la teoría de los modelos de salud clásicos reconocidos, buscar los utilizados con pacientes con EM y probar un modelo teórico con el objetivo de servir de guía a programas de apoyo psicológico a este grupo de pacientes.

Capítulo 5. OBJETIVOS E HIPÓTESIS

El objetivo general de la tesis es aumentar la comprensión de la EM a través de sus factores amortiguadores, y para ello nos proponemos dos objetivos principales. En primer lugar, elaborar un método de clasificación de los pacientes con EM; y en segundo lugar, poner a prueba un modelo de resiliencia. A continuación se detallan los objetivos específicos y las hipótesis de nuestra tesis.

Nuestro primer propósito sería: elaborar un método de clasificación de las personas con EM según sus niveles de: resiliencia, optimismo, autoeficacia, estrategias de afrontamiento, habilidades sociales y gravedad de la enfermedad. Los objetivos específicos son:

1. Identificar si entre los participantes existen combinaciones de diferentes dimensiones respecto a las variables resiliencia, autoeficacia, optimismo, estrategias de afrontamiento, habilidades sociales y gravedad de la enfermedad; que den lugar a diferentes perfiles, los cuales podrían definirse en función del peso que tengan cada una de las dimensiones dentro de cada perfil.
2. Explorar y conocer la resiliencia, autoeficacia, optimismo, estrategias de afrontamiento y habilidades sociales en la muestra. Esto se analizará en función del grado de severidad de la discapacidad.
3. Analizar si existen diferencias estadísticamente significativas entre los perfiles definidos y las diferentes puntuaciones en el resto de las variables.

Las hipótesis relacionadas con los perfiles de los sujetos son las siguientes:

- Hipótesis 1: Existirán perfiles diferentes en función de la resiliencia, autoeficacia, optimismo, estrategias de afrontamiento, habilidades sociales y gravedad de la enfermedad.

- Hipótesis 2: Los perfiles con mayor resiliencia tendrán niveles más altos de optimismo.
- Hipótesis 3: Los perfiles con mayor resiliencia utilizarán más estrategias de afrontamiento aproximativas que evitativas.
- Hipótesis 4: Los perfiles con mayor resiliencia tendrán mayores niveles de autoeficacia.
- Hipótesis 5: Las personas con mayores niveles de resiliencia usarán más habilidades sociales.
- Hipótesis 6: La gravedad de la enfermedad influirá en la configuración de los diferentes perfiles de resiliencia.

Nuestro segundo propósito es el de poner a prueba un modelo de resiliencia que describa el ajuste psicológico de la enfermedad. Los objetivos específicos e hipótesis del segundo objetivo de la tesis serían:

1. Identificar mediante la literatura científica las variables predictoras de la resiliencia relacionadas con la EM y probarlas mediante el análisis de senderos.
2. Analizar y poner a prueba un modelo teórico para la predicción de la resiliencia a partir de variables de la PsiPos.
3. Incluir a las HHSS como variable susceptible de intervención en programas de salud.

Atendiendo a la literatura revisada se plantean las siguientes hipótesis respecto al modelo:

- Hipótesis 7: La gravedad de la enfermedad tendrá un efecto directo y negativo en la resiliencia.

- Hipótesis 8: El optimismo tendrá un efecto directo y positivo en la resiliencia.
- Hipótesis 9: La autoeficacia tendrá un efecto directo y positivo en la resiliencia.
- Hipótesis 10: Las estrategias de afrontamiento aproximativas tendrán un efecto positivo y directo sobre la resiliencia.
- Hipótesis 11: El apoyo social tendrá un efecto directo y positivo en resiliencia.
- Hipótesis 12: El apoyo social tendrá un efecto mediador entre la resiliencia y las variables optimismo y autoeficacia.
- Hipótesis 13: Las HHSS aumentarán la varianza explicada de la resiliencia y mejorarán el modelo.



Capítulo 6. MÉTODO

6.1 Diseño de investigación

Se utilizó un diseño explicativo transversal con variables observables (Ato, López y Benavente, 2013).

6.2. Participantes

Los participantes del presente estudio, son un total de 101 pacientes con EM clínicamente definida, mayores de 18 años (75 mujeres y 26 hombres), atendidos en la planta de Neurología del Hospital General Universitario de Alicante (HGUA). La participación en el estudio es de libre aceptación. La tasa de respuesta de los participantes se puede considerar muy alta (99.10%), negándose solo una persona a participar en el estudio.

A continuación se exponen los criterios de inclusión en el estudio:

1. Los sujetos deben ser mayores de 18 años en el momento de la inclusión del estudio.
2. Con EM clínicamente definida.
3. Que tengan autonomía suficiente para rellenar las pruebas auto-aplicadas.

Como criterios de exclusión se encuentran los relacionados con las capacidades de autonomía del paciente:

1. Sujetos menores de 18 años.
2. Sujetos con capacidades disminuidas para dar su consentimiento informado.
3. Sujetos con lesión cerebral por causas diferentes a la EM.
4. Sujetos que presenten patología psiquiátrica grave o en fase aguda.
5. Sujetos con criterios clínicos de demencia.

6.3 Garantías éticas del estudio

Los que accedieron a participar, confirmaron su intención al firmar el consentimiento informado en el que se explicitaba el anonimato, la participación voluntaria y la libertad para retirarse del estudio en cualquier momento de la evaluación si así lo deseaban. Se cumplen las medidas de seguridad según la normativa vigente que regula los datos relacionados con la salud, manteniendo el anonimato de los pacientes mediante código identificativo. El presente estudio ha sido autorizado por el Comité de Ética de Investigación Clínica (CEIC) del Hospital General Universitario de Alicante, con código CEIC PI2013/43, en sesión celebrada el día 29 de enero de 2014 (documento en Anexo). El tiempo estimado de aplicación de los cuestionarios fue de 40 minutos aproximadamente. Este estudio sigue los procedimientos éticos concordantes con la Declaración de Helsinki (World Medical Association, 2013).

6.4 Instrumentos y variables

Instrumentos

Se administró un cuestionario socio-demográfico *ad hoc* para la recogida de los datos sociodemográficos: edad, sexo, estado civil, tipo de convivencia, nivel educativo y situación laboral, la etapa en la que se adquirió la discapacidad y la asistencia a terapia psicológica en el momento de administración de las pruebas.

Las variables psicológicas fueron recogidas por los siguientes cuestionarios:

LOT-R

El cuestionario Life Orientation Test (LOT) mide el optimismo disposicional. Este cuestionario, desarrollado por Scheier, Carver y Bridges (1994), es una medida de 6 ítems

(más 4 elementos de relleno) de las diferencias individuales en optimismo disposicional y pesimismo. En su versión en español de Otero, Luengo, Romero, Gómez-Fraguela y Castro (1998), lo emplean para evaluar el optimismo, entendido como la tendencia de las personas a esperar resultados positivos. Las respuestas se clasifican de 1 (totalmente en desacuerdo) a 5 (muy de acuerdo). Ejemplos de ítems del test incluyen: "En tiempos de incertidumbre, por lo general espero lo mejor", "Si algo puede salir mal para mí, lo hará". Las puntuaciones de escala son la suma de ítems con codificación inversa de ítems relevantes. Los puntajes más altos reflejan una mayor tendencia a esperar resultados más positivos.

Encuesta del Estado de Salud o Calidad de vida relacionada con la salud SF-36

El instrumento elegido para medir Estado de Salud es el Cuestionario de Salud SF-36 (Medical Outcomes Study Short Form 36 items, MOS-SF-36; Ware y Sherbourne, 1992). Hay que destacar que multitud de estudios utilizan el SF-36 para medir la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS; Silva, Iop, Arancibia, Gutierrez, Silva, Machado y Moro, 2017). En este estudio se va a utilizar la versión 1 en español desarrollada por Alonso et al. (1998). El SF-36 mide el nivel de calidad de vida relacionada con la salud, conceptualmente basado en un modelo bidimensional de salud: física y mental. El cuestionario comprende 36 ítems con un sistema de respuesta tipo Likert de rango variable, de 2 valores hasta 6. El marco de referencia temporal para el cuestionario es el momento actual. Es una escala autoaplicada. Además, la calidad de vida en la EM se ha medido a menudo a través del cuestionario SF-36 (D'Alisa, 2006), utilizándose en muchos estudios el término de calidad de vida para hablar del estado de salud general. El SF-36 ha demostrado ser valioso para la descripción de los diversos síntomas de la EM (Isaksson, Ahlström y Gunnarsson, 2005).

Los 36 ítems se agrupan en ocho subescalas (Tabla 3) y éstas a su vez se distribuyen en dos medidas sumarias: salud física y salud mental.

Tabla 3
Subescalas del Cuestionario SF-36

Subescala	Nº ítems	Evaluación
Funcionamiento Físico (FF)	10	Grado en que la salud limita actividades físicas
Rol Físico (RF)	4	Grado en que los problemas de salud física interfieren en el funcionamiento ocupacional del paciente
Dolor (D)	2	Grado de dolor e interferencia
Salud General (SG)	5	Percepción personal del estado de salud
Vitalidad (V)	4	Nivel de fatiga y energía del paciente
Funcionamiento Social (FS)	2	Limitaciones en la vida socio-familiar por problemas de salud
Rol Emocional (RE)	3	Problemas emocionales interfieren con el funcionamiento ocupacional del paciente
Salud Mental (SM)	5	Estado de ánimo (inquietud, intranquilidad, desánimo) durante el último mes
El ítem 2 no puntúa en ninguna de las subescalas	1	Comparación de su salud con la de hace un año

La escala de salud física se compondría de las subescalas: funcionamiento físico, rol físico, dolor, salud general y vitalidad. La escala de salud mental incluiría: salud general, vitalidad, funcionamiento social, rol emocional y salud mental.

Escala de Resiliencia de Wagnild y Young

La escala elegida para el estudio es la *Escala de Resiliencia* (ResilienceScale, RS; Wagnild y Young, 1993). La versión en idioma español fue desarrollada por Heilemann, Lee y Kury (2003). Consta de 25 ítems escritos en forma positiva con un sistema de respuesta tipo Likert que va de 1 a 7 puntos, donde 1 es “En desacuerdo” y 7 “De acuerdo”. Para la elaboración de escalas del constructo, la ecuanimidad, autoconfianza, soledad existencial, perseverancia y significado han sido identificadas como constituyentes de la resiliencia (Wagnild y Young, 1993). Para determinar el nivel de Resiliencia prevalente entre los participantes, se siguió el mismo procedimiento realizado por Heilemann et al. (2003). Los valores mayores de 147 indicarían una alta capacidad de resiliencia; entre 121-146, resiliencia moderada; y valores menores a 121, escasa resiliencia. Las razones por las que se elige esta prueba son: su fácil aplicación, su validación para población joven y adulta y por las propiedades psicométricas que muestra tanto la versión original (Wagnild y Young, 1993) como su versión en castellano (Heilemann et al., 2003).

La escala se desarrolla en torno a dos factores:

- Factor 1: (17 ítems) Competencia personal: entendida como el reconocimiento de factores de capacidad personal, independencia, decisión, invencibilidad, ingenio y perseverancia.
- Factor 2: (8 ítems) Aceptación de uno mismo y de la vida: como sinónimo de adaptación, flexibilidad, balance y perspectiva de vida estable.
 - Estos dos factores se representan en cinco áreas de resiliencia:
 - Satisfacción personal (4 ítems)
 - Sentirse bien solo (3 ítems)
 - Confianza en sí mismo (7 ítems)

- Ecuanimidad (4 ítems)
- Perseverancia (7 ítems)

Cuestionario de Estrategias de Afrontamiento

El CEA (Cuestionario de Estrategias de Afrontamiento) es un cuestionario adaptado por (Rodríguez-Marín, Terol, López-Roig y Pastor, 1992) a partir del cuestionario WCCL (Folkman y Lazarus, 1985), que es el resultado de llevar a cabo su modelo de estrés y afrontamiento a la forma empírica. El cuestionario se acompaña de una primera instrucción en la que se le pide al sujeto que escriba qué es lo que más le ha producido tensión, nerviosismo o miedo esta última semana en relación con su enfermedad. A continuación, se le pide que señale la frecuencia con que utiliza las diferentes estrategias listadas para afrontar la experiencia estresante referida. La finalidad del cuestionario es evaluar la frecuencia del uso de diferentes estrategias ante la situación de enfermedad, en nuestro caso, la EM.

El cuestionario incluye 36 ítems. La escala de respuesta es tipo Likert de cinco puntos de frecuencia de uso de la estrategia, donde 1=Nunca, y 5= Casi siempre. El cuestionario incluye 11 factores y cada uno de ellos un número de estrategias cognitivas y conductuales representativas del factor (Terol, Quiles y Pérez, 2012).

El cuestionario divide las estrategias entre aproximativas y evitativas. Las estrategias aproximativas serían: (1) la búsqueda de soluciones; (2) el apoyo social; (3) la expresión emocional; (4) los pensamientos positivos; y (5) la contabilización de ventajas. Las estrategias evitativas al problema serían: (1) la religiosidad; (2) el pensamiento desiderativo; (3) la resignación; (4) la autculpa; (5) la culpa a otros; y (6) el escape.

Las puntuaciones altas en cada factor significan mayor frecuencia de uso de las acciones o estrategias específicas o de la metaestrategia en cuestión.

La corrección del cuestionario por factores, se realiza sumando las puntuaciones directas de los ítems o acciones de afrontamiento específicas del factor, y dividiendo por el número total de los ítems del factor. Ej.: Factor Pensamientos Positivos: $(\text{ítem1} + \text{ítem4} + \text{ítem25} + \text{ítem31} + \text{ítem32}) / 5 = \text{Rango 1-5}$.

Actividad Física

Se ha elaborado un cuestionario *ad hoc* para la valoración de la actividad física del paciente. Las preguntas son acerca del número de días y horas en los que la persona realiza una actividad física de baja intensidad, media y alta.

Autoeficacia

La Escala de Autoeficacia General (EAG) (Baessler y Schwarzer, 1996) es un instrumento de medida del sentimiento estable de competencia para manejar eficazmente diferentes acontecimientos estresantes. Consta de 10 ítems que presentan un formato de respuesta tipo Likert de cinco categorías, en los que debe presentar su grado de acuerdo con las cuestiones que se le presentan. Los ítems están redactados en tiempo presente, de manera que el sujeto evaluado tiene que contestar cómo actúa ante determinadas circunstancias que se le plantean, pensando en el momento actual y en general. La relación entre las puntuaciones obtenidas mediante el test y el nivel de autoeficacia es inversa, por lo que a menor puntuación en el test, mayor nivel de autoeficacia, siendo la puntuación menor 10 (significaría el mayor nivel de autoeficacia en el test) y la puntuación mayor 50 (significaría el menor nivel de autoeficacia en el test).

Apoyo Social

El instrumento utilizado para medir Apoyo Social es la Escala de Apoyo Social Percibido (EASP), realizada por Terol et al. (2000).

La EASP consta de tres ítems:

- Proveedores: en el primer ítem se trata de conocer quiénes son y quiénes no son proveedores del apoyo social para el paciente. En el caso de proveedores de apoyo se realiza una agrupación de cuatro factores: Red profesional (médicos y enfermería), Social (compañeros de trabajo, amigos y vecinos), Nuclear Familiar (pareja e hijos) y Familiar (padres y hermanos).

Para la corrección del ítem sumaremos las respuestas afirmativas para obtener las personas que están en la red y de los cuales el paciente percibe apoyo; las respuestas negativas para los que están en la red, pero de los cuales no percibe apoyo y para los proveedores no disponibles se sumarán las respuestas <<no red>>.

- Calidad o adecuación: en el segundo ítem se pregunta solo por la satisfacción del apoyo percibido con quienes son proveedores reales. Las opciones de respuesta varían de 1 a 5; siendo 1=Nada y 5=Mucho.

La corrección de este ítem se realiza mediante la suma del grado de satisfacción de cada uno de los proveedores y el resultado lo dividimos por el número de proveedores. Obteniendo un resultado que oscila entre 1 y 5, siendo 1 baja satisfacción y 5 alta satisfacción.

- Acciones de apoyo: en el tercer ítem se pregunta por la manera de apoyo percibida.

En el caso de las acciones o tipos de apoyo, se realizó otro análisis factorial, dando unos resultados de tres factores (Apoyo Informativo, Apoyo Emocional y Apoyo Instrumental). En la Tabla 4 se pueden apreciar las acciones que irían asociadas a cada tipo de apoyo según los autores (Terol, Quiles y Pérez, 2012).

Tabla 4
Tipos de apoyo en la Escala de Apoyo Social Percibido

TIPO DE APOYO	ACCIONES
INFORMATIVO	Informar, Aconsejar, Escuchar, Animar
EMOCIONAL	Visitar, Acompañar, Distraer
INSTRUMENTAL	Ofrecerse, Hacer tareas, Económico

Para la corrección de este ítem, sumamos las respuestas afirmativas a cada tipo de apoyo y lo dividimos por el número total de proveedores de apoyo. El rango de valores oscila entre 0 y 1, siendo 1 el valor máximo indicando que determinado tipo de apoyo es percibido por todos los proveedores. El test se presenta en un formato simple para su cumplimentación y permite ser aplicado mediante entrevista o autoadministrado.

Habilidades Sociales

Se evaluará esta variable mediante la Escala de Habilidades Sociales (EHS; Gismero, 2000). Este cuestionario evalúa la comunicación asertiva y las habilidades sociales en adolescentes y adultos. Está compuesto por 33 ítems que exploran la conducta habitual de la persona en situaciones concretas de interacción social. Su formato de respuesta es tipo Likert

con cuatro alternativas de respuesta: A: No me identifico en absoluto; la mayoría de las veces, no me ocurre o no lo haría; B: Más bien no tiene que ver conmigo, aunque alguna vez me ocurra; C: Me describe aproximadamente, aunque no siempre actúe o me sienta así; D: Muy de acuerdo y me sentiría así o actuaría así en la mayoría de los casos.

El cuestionario mide seis factores:

- Factor 1: Autoexpresión de opiniones, sentimientos en situaciones sociales.
- Factor 2: Defensa de los propios derechos como consumidor.
- Factor 3: Expresión de enfado o disconformidad.
- Factor 4: Decir no y cortar interacciones.
- Factor 5: Hacer peticiones.
- Factor 6: Iniciar interacciones positivas con el sexo opuesto.

Con respecto a las puntuaciones, a mayor puntuación más habilidades sociales del sujeto y capacidad asertiva en diferentes contextos. Las propiedades psicométricas de la escala indican un índice de fiabilidad adecuado ($\alpha = 0.92$) y una varianza explicada del 88.00%.

EDSS

La EDSS (Expanded Disability Status Scale) es la escala más utilizada en la EM y fue desarrollada por Kurtzke (1983). El instrumento se basa en los hallazgos de la exploración neurológica y consta de 20 grados, a intervalos de 0.5 puntos, en una escala que va del 0

(exploración normal) al 10 (muerte debida a EM). Las valoraciones según la puntuación se resumen mediante los siguientes rangos:

- 0 = Exploración normal.
- 1 – 1.5 = Sin discapacidad.
- 2 -2.5 = Discapacidad mínima.
- 3 – 3.5 = Discapacidad leve-moderada.
- 4 – 4.5 = Discapacidad moderada.
- 5 – 5.5 = Limitación para la deambulaci3n u otras tareas.
- 6 – 6.5 = Necesita ayuda para caminar.
- 7 – 7.5 = Confinado a silla de ruedas.
- 8 – 8.5 = Cama-silla. Aseo personal con ayuda.
- 9 – 9.5 = Dependencia completa.
- 10 = Muerte por EM.

Variables recogidas

Para cada paciente se recogieron las siguientes variables socio-demográficas, clínicas, así como las variables psicológicas objeto de estudio para el análisis de conglomerados y el análisis de senderos. En la Tabla 5 se pueden apreciar las características de todas las variables recogidas para este estudio. Las variables socio-demográficas se han medido mediante instrumento *ad hoc*. Se han recogido las siguientes variables: edad, sexo, estado civil, tipo de convivencia, nivel educativo y situación laboral. Las variables clínicas estudiadas son el tiempo de evolución de la enfermedad, el tipo de EM, grado de gravedad de la enfermedad, estado de salud (física y mental) percibido, tipo de tratamiento inmunomodulador, tratamiento farmacológico del estado de ánimo y asistencia a terapia psicológica. La

información ha sido obtenida a través de la historia clínica del paciente previo consentimiento, excluyendo el estado de salud percibido que se ha recogido a través del cuestionario SF-36 y la asistencia a terapia que se encuentra como pregunta incluida en el cuestionario de variables socio-demográficas. Las variables psicosociales se han recogido mediante instrumentos validados y han sido: resiliencia, optimismo, apoyo social percibido, afrontamiento hacia la enfermedad, autoeficacia y habilidades sociales. La variable Actividad física se ha obtenido mediante un cuestionario elaborado al efecto (ver Anexo).



Tabla 5

Variables de estudio clasificadas según sus características estadísticas

Variables	Tipo de variable	Rango de la muestra	Instrumento	Perfiles	SEM	
Socio-demográficas	Edad	CTCT	Ad hoc para todas las socio-demográficas			
	Género	CLN				
	Estado civil	CLN				
	Tipo de convivencia	CLN				
	Nivel educativo	CLO				
	Situación laboral	CLN				
	Activ. física	CLN				
Características clínicas	Tiempo de evolución de la enfermedad	CTCT	1-36	Historia clínica		
	Tipo de EM	CLN		Historia clínica		
	Grado de discapacidad	CLO	0-10	Historia clínica(EDSS)	Factor	Predictora, exógena
	Estado de salud (Físico y Mental)	CTCT	Físico (24.90-54.35) Mental (17.12-51.76)	SF-36		
	Tratamiento farmacológico para la EM	CLN		Historia clínica		
	Tratamiento farmacológico del estado de ánimo	CLN		Historia clínica		
	Asistencia psicológica	CLN		Ad hoc		
Variables psicosociales	Resiliencia	CTCT	75-173	RS	Factor	Criterio, endógena
	Optimismo	CTCT	19-48	LOT-R	Factor	Predictora, exógena
	Apoyo Social percibido	CTCT	0-5	EASP		Predictora, mediadora
	Estrategias de afrontamiento: aproximativas y evitativas	CTCT	15.50-43.50	CEA	Factor. (aprox. y evit.)	Predictora (aprox.), exógena
	Auto-eficacia	CTCT	9-38	AEG	Factor	Predictora, exógena
	Habilidades Sociales	CTCT	50-128	HHSS	Factor	Predictora, exógena

Nota: El rango es para las variables cuantitativas y cualitativas ordinales; para el resto de variables, la información está en el texto. Aprox: aproximativas; Evit.: evitativas; SEM: Modelos de Ecuaciones Estructurales. CTCT: cuantitativa continua; CLN: cualitativa nominal; CLO: cualitativa ordinal.

6.5 Procedimiento

La recogida de datos se realizó en el Hospital General Universitario de Alicante (HGUA) mediante la administración del cuadernillo de test a la muestra de participantes. El reclutamiento se realizó mediante muestreo de casos consecutivos con criterios de exclusión y voluntariedad. En primer lugar, se contactaba telefónicamente con los pacientes y se concretaba una cita para acudir al HGUA. El lugar de administración de las pruebas se realizó en una sala habilitada para tal fin facilitada por el hospital. Como introducción se proporcionó una explicación detallada de los objetivos y aspectos relacionados con la investigación. Todos los participantes fueron informados del cumplimiento de la confidencialidad, anonimato y protección de los datos y se les propuso su participación voluntaria, aplicando los criterios éticos mediante la carta de consentimiento informado.

6.6 Análisis estadísticos

A continuación se presentan los análisis estadísticos utilizados para la descripción de las características de la muestra, la búsqueda de perfiles mediante análisis de conglomerados y la creación de un modelo mediante modelado de ecuaciones estructurales.

Análisis descriptivos

Todas las variables fueron evaluadas utilizando el paquete estadístico SPSS versión 24 (IBM, 2016) para la exactitud de la entrada de datos, valores perdidos, valores atípicos y normalidad para las variables cuantitativas continuas. Un total de 101 casos se utilizaron en el análisis final. Atendiendo a la muestra se opta por asumir un intervalo de confianza del 95% para los análisis estadísticos. Para los descriptivos se calculó las medias, desviaciones típicas

y el índice de Kolmogoroff-Smirnov para evaluar la normalidad de las variables. El año de diagnóstico y el tiempo de enfermedad fueron comparados con las variables clínicas y la resiliencia. La comparación de muestras respecto al año de diagnóstico la realizamos mediante ANOVA y la comparación de los grupos mediante análisis *post hoc*. Las frecuencias de las siguientes variables han sido calculadas: edad, sexo, estado civil, tipo de convivencia, nivel educativo y situación laboral.

En la Figura 12 se aprecia el curso de preguntas de investigación que han llevado a la selección de cada uno de los análisis estadísticos.

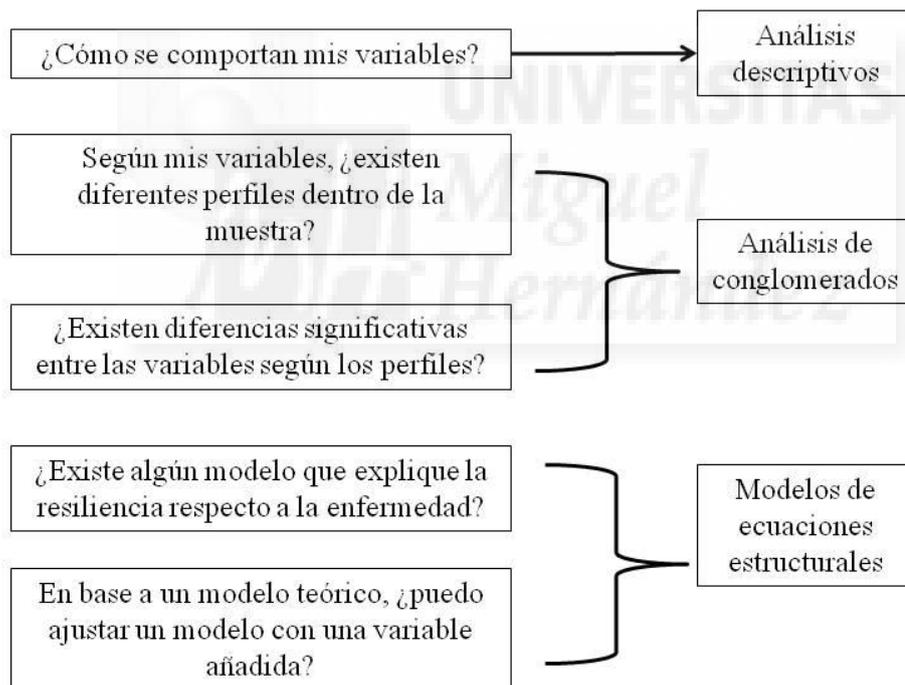


Figura 12. Procedimiento de la tesis mediante preguntas de investigación.

Análisis de Clúster o conglomerados

El análisis de Clúster es una técnica estadística multivariante, cuyo propósito es agrupar individuos formando conglomerados (clúster) de alto grado de homogeneidad interna y heterogeneidad externa, esto es, definir grupos de individuos con características similares.

Usamos el análisis de conglomerados con tres objetivos: (1) explorar nuestra muestra de estudio y confirmar hipótesis basadas en la teoría consultada; (2) simplificar los datos, ya que los resultados pueden simplificar el conjunto de las observaciones al tratarse de un número considerable de factores; e (3) identificar relaciones entre las observaciones, relaciones que podrían estar ocultas.

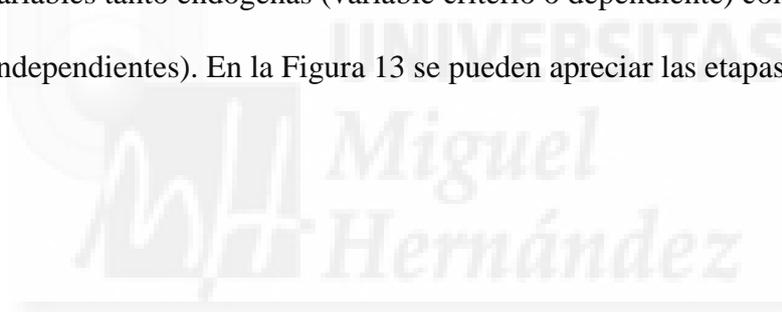
El tipo de análisis utilizado es el análisis de clúster no jerárquico, ya que hemos fijado previamente cuatro grupos a formar, en función de la teoría revisada. Una vez establecidos los perfiles a través del análisis de conglomerados, se realizaron análisis de varianza (ANOVA) con el objetivo de analizar la significación estadística de las diferencias entre los perfiles en los factores estudiados. La magnitud o tamaño del efecto de las diferencias encontradas se analizó mediante el índice η^2 . Este índice es una medida de tamaño del efecto que no se ve influenciado por el tamaño de la muestra, es el más frecuente reportado en el análisis de varianza y es interpretado en términos de la cantidad de la varianza explicada (Cooksey, 1997).

Modelos de ecuaciones estructurales.

“Simplex sigillum veri”

“La sencillez es signo de la verdad”

Los Modelos de Ecuaciones Estructurales (Structural Equations Models, SEM) son una familia de modelos estadísticos multivariantes que permiten estimar el efecto y las relaciones entre múltiples variables (Ruíz, Pardo y San Martín, 2010). Según Batista y Coenders (2000), los SEM permiten: trabajar con constructos, considerar conjuntamente medida y predicción, introducir la perspectiva confirmatoria y descomponer las covarianzas observadas; en definitiva, considerar los fenómenos en su verdadera complejidad incorporando variables tanto endógenas (variable criterio o dependiente) como exógenas (predictoras o independientes). En la Figura 13 se pueden apreciar las etapas del modelado estadístico.



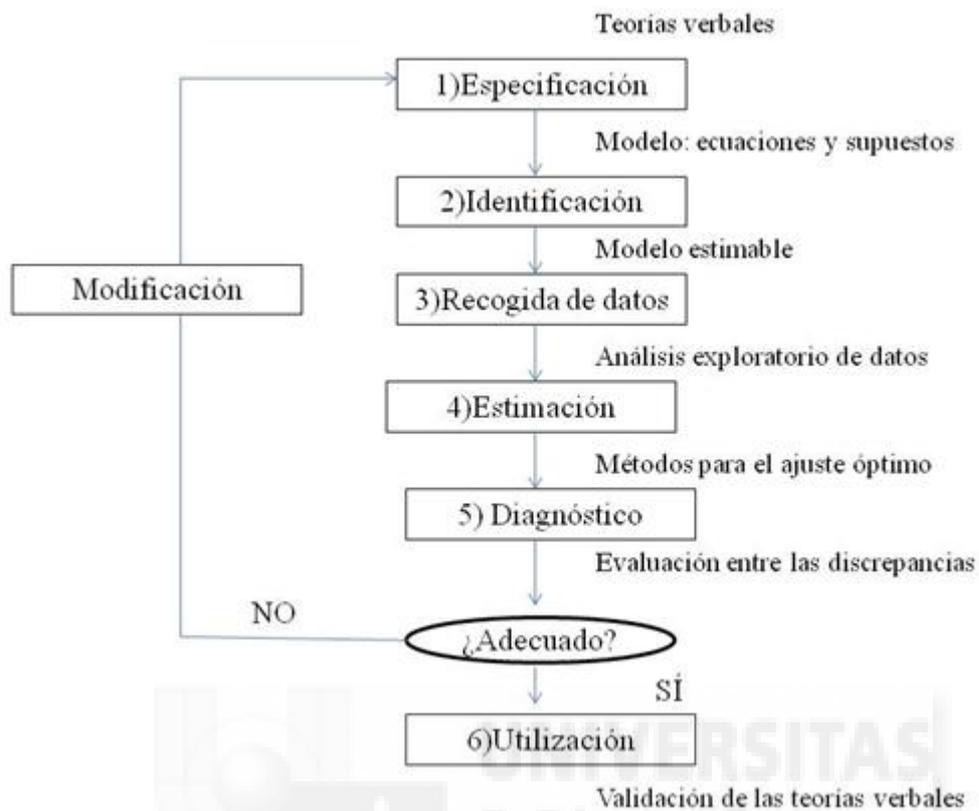


Figura 13. Etapas del modelado estadístico. Fuente: Modelos de ecuaciones estructurales (Batista y Coenders, 2000).

Un tipo de modelos de ecuaciones estructurales son los *path analysis* o análisis de senderos. Según Ato et al. (2013) el procedimiento estadístico más apropiado para analizar los datos de diseño de variables observadas es el análisis de senderos. Se considera un procedimiento muy útil para representar empíricamente modelos teóricos complejos de interés para la Psicología de la Rehabilitación (Weston, Chan, Catalano y Gore, 2008).

El análisis de senderos también se usa para evaluar la contribución causal directa, indirecta y total de una variable sobre otra.

Representación visual del análisis de senderos:

- Relación causal: flecha cuyo sentido es desde la variable causa hacia la variable efecto.
- Cada flecha está afectada por coeficiente “path” que indica la magnitud del efecto en ambas variables.
- Variables endógenas: les llega alguna flecha
- Variables exógenas: no les llega ninguna flecha
- Covariación entre dos variables exógenas: flecha bidireccional que las une en ambos sentidos
- Variables observables: en cuadrados
- Variables latentes: en círculos

En la presente investigación se ha utilizado el programa estadístico EQS (Structural Equations), creado por Bentler (1985). El EQS tiene gran aceptación entre los investigadores que trabajan con modelos de ecuaciones estructurales (Escobedo, Hernández, Estebané y Martínez, 2016).

Previamente al análisis, se calculan las correlaciones de Pearson y Spearman para todas las variables de estudio, en función del tipo de variables, cuantitativas o categóricas. Los resultados fueron analizados a través del análisis de senderos. Para la estimación de los modelos se han utilizado métodos de estimación robustos (Bentler, 2004), debido a que una de las variables (apoyo social) no cumplía el criterio de normalidad. Para la evaluación de la bondad de ajuste de los modelos se calculó los índices: Chi cuadrado, CFI, MMFI, RMSEA y su intervalo de confianza al 10%, y SRMR. A continuación se describen estos índices.

En la etapa de diagnóstico de la bondad de ajuste se intenta determinar si el modelo es correcto y si es útil para nuestros objetivos (Batista y Coenders, 2000). Chi cuadrado (χ^2) es el índice original de bondad de ajuste. Dicho estadístico permite contrastar la hipótesis nula de que el modelo es correcto, de manera que valores reducidos representan menor discrepancia entre lo observado y lo predicho por el modelo y por tanto un mejor ajuste, mientras que valores elevados de χ^2 indicarían un pobre ajuste del modelo. Es un estadístico muy utilizado, aunque, en la práctica, plantea problemas en la evaluación con grandes muestras, llevando a rechazar modelos aunque los residuos sean bastante pequeños (Bentler y Bonnet, 1980; James, Mulaik y Brett, 1982). Debido este problema, se calcula la proporción χ^2/gf (donde gf es el número de grados de libertad del modelo) denominado χ^2 relativo. Para asumir el modelo como adecuado, el valor de χ^2 relativo tiene que ser menor de 5 (Hu y Bentler, 1999). Otros autores, como Weston, Gore, Chan y Catalano (2008), establecen un valor de 2 para la aceptación del modelo. Otros de los índices que recomiendan estos autores para el ajuste y que se utilizan en nuestra investigación son: a) el CFI: es un índice de parsimonia y penaliza a aquellos modelos que son menos parsimoniosos, de manera que cuanto más complejo es el modelo menor es el valor del índice. Se consideran apropiados valores de al menos 0.90; b) GFI con valores mayores a 0.90 indican un ajuste razonable; c) Índice de Tucker Lewis (TLI) o Índice de Ajuste No Normado de Bentler-Bonett (NNFI): es un índice llamado relativo o incremental que evalúa la mejora proporcional del modelo comparándolo con uno más restringido que se utiliza como línea base. Según los autores, valores mayores de 0.90 indican buen ajuste del modelo; y e) Raíz del Residuo Estandarizado Cuadrático Medio (RMSEA): es un índice basado en el parámetro de no centralidad, que representa el error de aproximación medio por grado de libertad, compensando así el efecto de la complejidad del modelo. RMSEA con valores menores de 0.08 indican buen ajuste. Su

principal ventaja es que es uno de los índices que menos se ven afectados por el tamaño muestral (Browne y Cudeck, 1992; Jöreskog y Sörbom, 1993).

En esta investigación se emplean las puntuaciones de los cuestionarios de las variables optimismo, autoeficacia, apoyo social, gravedad de la enfermedad, estrategias de afrontamiento aproximativas, HHSS y resiliencia como variables observables. Las variables exógenas optimismo, autoeficacia, apoyo social, gravedad de la enfermedad, estrategias de afrontamiento y HHSS actúan como predictoras de las puntuaciones del cuestionario de resiliencia. La variable apoyo social actúa como mediadora entre otras variables y la resiliencia. En esta investigación no se utilizan variables latentes para la construcción de los modelos. En el primer modelo no se incluye la variable HHSS, mientras que sí que está incluida en el segundo modelo, con el objetivo de comparar estos dos modelos. La comparación se realiza mediante las diferencias de Chi cuadrado como índice de ajuste de los modelos.

Capítulo 7. RESULTADOS

7.1 Análisis descriptivos

En el estudio participaron finalmente 101 personas con EM, con edades comprendidas entre 19 y 71 años ($M=41.03$; $DT=10.29$), procedentes del Hospital General Universitario de Alicante. De ellos, 75 eran mujeres (ver Figuras 14 y 15).

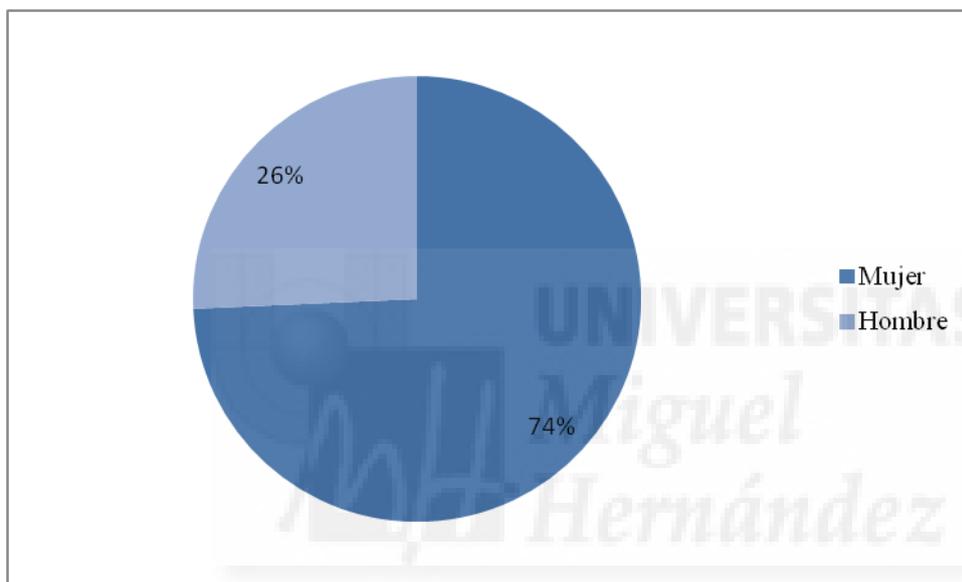


Figura 14. Porcentaje de la muestra distribuida en función del género.

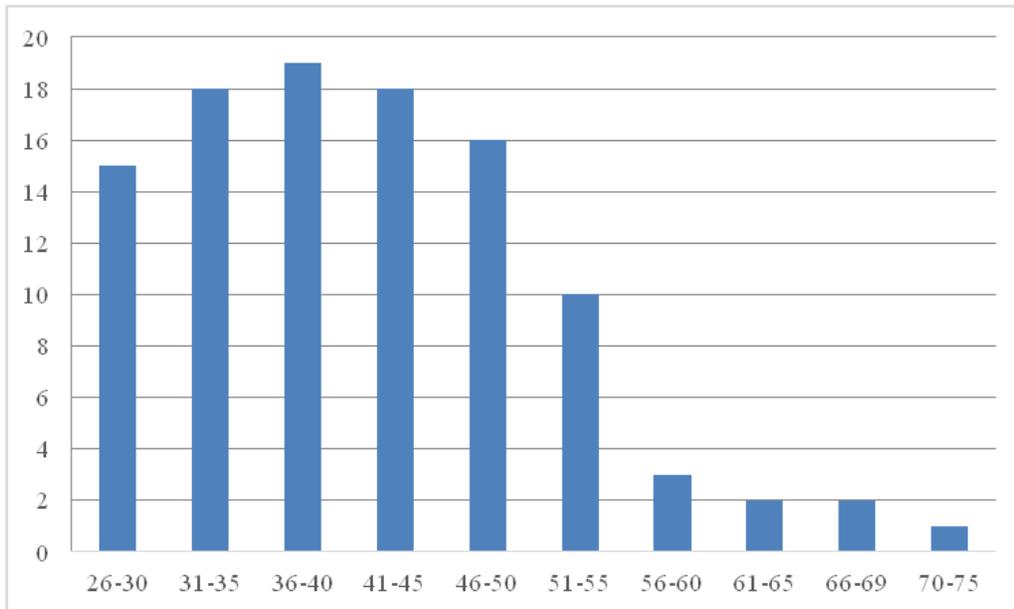


Figura 15. Histograma de la muestra distribuida en función de la edad.

Como se puede observar en la Figura 16, el estado civil más frecuente corresponde a la categoría de casado/a. La mayoría de los participantes (80.48%) viven en familia (el 65.40% con pareja y/o hijos y el 15.08% con su familia de origen), un 17.80% vive solo y el 1% vive con ayuda asistida en su casa.

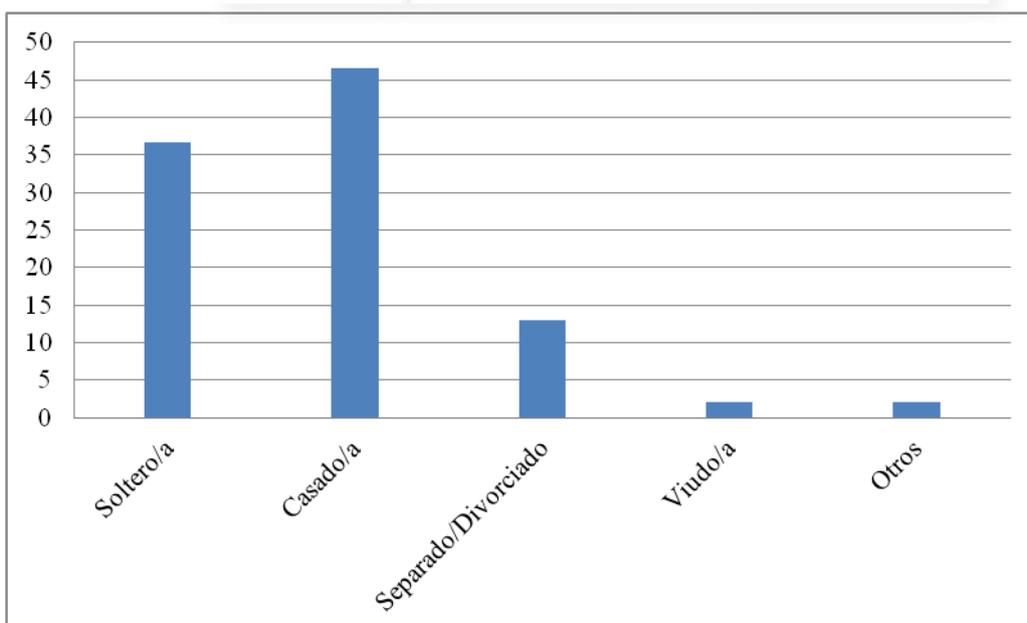


Figura 16. Porcentaje de la muestra distribuida en función del estado civil.

Respecto al nivel educativo, el 49.50% de la muestra tiene estudios secundarios, el 32.70% estudios universitarios, un 11.90% tiene estudios primarios y un 5% indica no tener estudios. Más de la mitad de la muestra (52.50%) se encuentra en situación laboral activa frente a un 20.80% en situación de desempleo. El 8.9% tiene una incapacidad total reconocida, un 6.90% se dedica a tareas del hogar, un 4% pensionistas y otro 4% en situación diferente a las mencionadas.

Acercas del grado de discapacidad encontramos que la mayoría (76.2%) no tiene discapacidad (exploración normal y sin discapacidad) o tiene una discapacidad mínima, encontrándose entre el 0 y el 2.5 en la escala EDSS, por otro lado, el resto de los participantes muestra un grado de discapacidad entre moderado y grave (ver Figura 17).

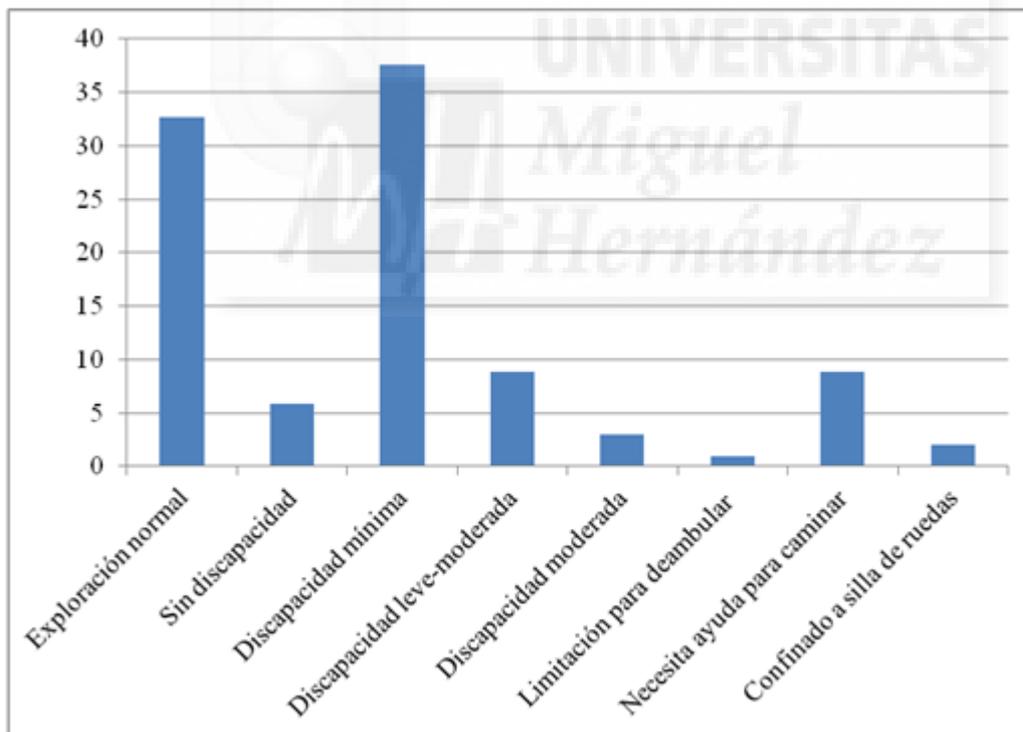


Figura 17. Porcentajes de gravedad de la enfermedad medida a través del cuestionario EDSS.

Respecto al año de diagnóstico, el 23.80% fue diagnosticado los últimos cinco años, el 45.50% fue diagnosticado durante los años 2005 y 2010 y el 30.70% de los pacientes fueron diagnosticados hace más de 15 años. Tras realizar un ANOVA, encontramos diferencias significativas respecto al año de diagnóstico en la gravedad de la enfermedad ($p = .02$) y en el estado de salud percibido, tanto en el estado físico ($p = .01$) como en el estado mental ($p = .03$). Realizando el análisis *post-hoc* para la comparación de la muestra, los resultados indican que existen diferencias significativas entre los pacientes diagnosticados hace 15 años con los pacientes diagnosticados en los últimos cinco años. En relación al tratamiento farmacológico, en la Figura 18 se pueden observar los porcentajes de personas que toman la medicación para el tratamiento de la EM. Respecto al tratamiento de la depresión, el 88.1% de los pacientes no toman medicación antidepresiva, frente a un 11.9% que sí la toman.

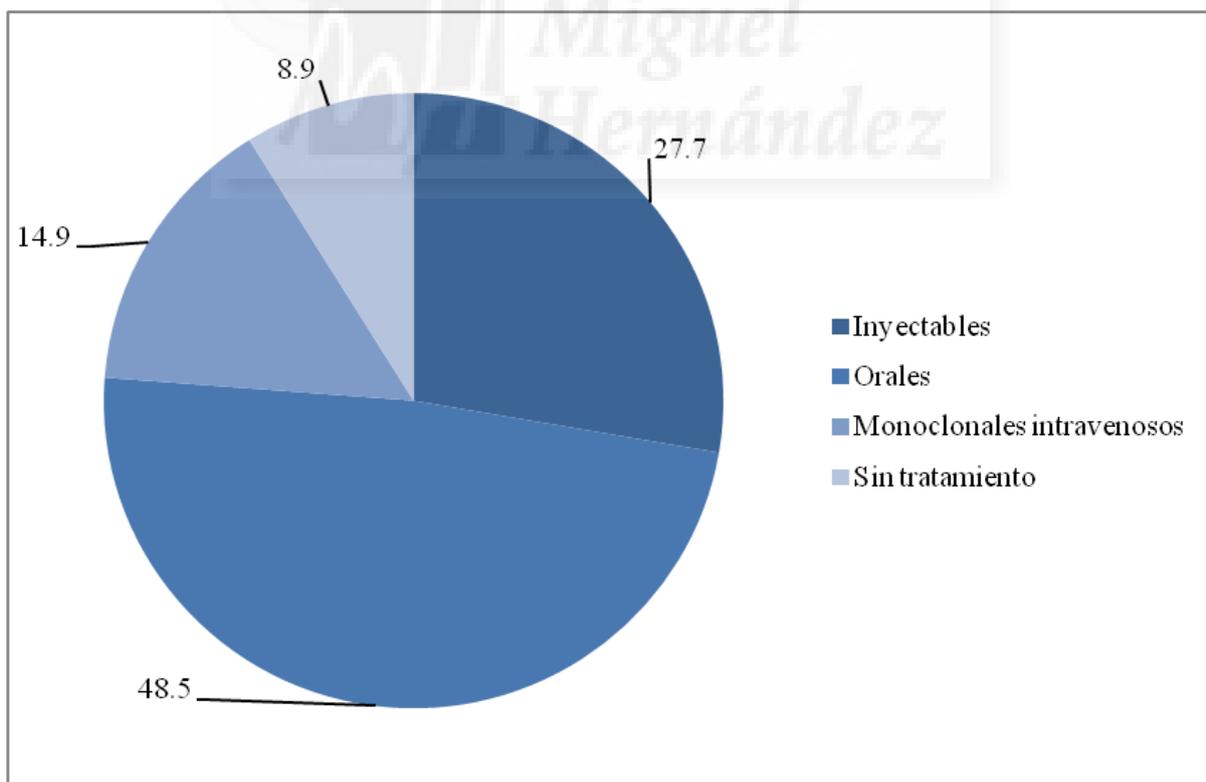


Figura 18. Porcentajes según el tratamiento farmacológico de la EM.

Respecto a la relación entre la resiliencia y las variables socio-demográficas, no se encuentran diferencias estadísticamente significativas entre la resiliencia y el género ($t(98) = -1.64$; $p = .10$) como tampoco respecto al estado civil diferenciando entre casados y no casados ($t(98) = -.42$, $p = .67$). Tampoco se encuentra una correlación significativa entre resiliencia y edad ($r = .05$, $p = 0.62$), ni entre resiliencia y nivel educativo ($r = .06$, $p = .54$).

En relación a las variables clínicas, la media de diagnóstico de la muestra es hace 10.54 años ($DT = 5.93$). En cuanto al tipo de EM, la mayoría de los participantes (89.10%) tiene EM remitente-recurrente (RR), correspondiendo el 8.90% a la forma secundaria progresiva (SP) y un 2% a la primaria progresiva (PP).

El grupo de actividad física está dividido entre un grupo en el que al menos un día a la semana realizan actividad ($M = 145.02$, $DT = 18.4$) y el que no ($M = 133.46$, $DT = 20.83$). Encontramos en nuestra muestra que los sujetos que obtienen mayores puntuaciones de resiliencia son aquellos que realizan actividad física. Existen diferencias significativas en resiliencia, mediante un contraste de diferencia de medias entre los dos grupos ($t(98) = -2.87$, $p < .01$, $d = .28$).

En relación a la pregunta de “qué es lo que más le ha preocupado o causado nerviosismo o miedo respecto a la enfermedad en la última semana” realizada en el cuestionario de afrontamiento CEA, el 39% afirma que nada le ha preocupado respecto a la enfermedad, frente a un 61% que afirma que sí ha tenido preocupaciones o miedos. De entre esos miedos, encontramos como más habituales la preocupación por notar cambios corporales como dolor, nervios, hormigueo o cansancio (17.80%) y la sensación de incertidumbre respecto al futuro (16.8%). El miedo a la pérdida de autonomía correspondería a un 8.90% de

la muestra. Aunque si sumamos los porcentajes de diferentes tipos de incertidumbre (respecto al futuro, al cambio de tratamiento, al resultado de las pruebas, a la dependencia, a los efectos secundarios en el rendimiento académico o laboral) el resultado es de 34.7%. Los datos de la muestra coinciden con la literatura revisada.

En relación al análisis de senderos, la variable criterio es la resiliencia, tanto para el primer modelo (Modelo 0) como para el segundo modelo (Modelo 1). Las variables predictoras son: optimismo, autoeficacia, afrontamiento aproximativo, apoyo social y gravedad de la enfermedad para el Modelo 0; para el Modelo 1, las variables predictoras son las mismas además de HHSS. El tamaño de la muestra es de 101 sujetos, considerando según Kline (2005) que una muestra es pequeña si es menor de 100 sujetos y grande más de 200 sujetos.

Respecto al cumplimiento de normalidad de las variables psicológicas, se observa que la resiliencia, las estrategias de afrontamiento, la autoeficacia y las HHSS tienen una distribución normal en nuestra muestra de estudio. En la Tabla 6 se puede apreciar la distribución de las variables cuantitativas continuas. Se asume normalidad en todas las variables, a excepción del apoyo social. En relación a la normalidad multivariante, el coeficiente de Mardia es 9.40 para el Modelo 0 y tiene un valor de 8.85 en el Modelo 1, indicando que nuestros dos modelos no muestran normalidad multivariante, por lo que los análisis se llevaron a cabo mediante métodos de estimación robustos.

Tabla 6

Cumplimiento del supuesto de normalidad

Variable	Media	Desviación típica	Mínimo y máximo	Normalidad (p-valor del contraste Kolmogorov-Smirnov)
Resiliencia	138.88	20.99	75-173	.22
Optimismo	37.17	5.95	19-48	.17
Autoeficacia	20.86	6.16	8-38	.56
Afrontamiento aprox.	3.36	0.59	1.60-4.70	.64
Apoyo social	3.99	0.89	0-5	.05
Habilidades sociales	92.21	16.30	50-128	.39

En la Tabla 7 podemos observar las correlaciones entre las variables utilizadas en el modelado de ecuaciones estructurales.

Tabla 7

Correlaciones entre las variables del modelo (r de Pearson; r de Spearman para Apoyo social)

Correlaciones							
	Resiliencia	Optimismo	Apoyo social	Afrontamiento	Auto-eficacia	HHSS	Gravedad enfermedad
Resiliencia	-						
Optimismo	.54**	-					
Apoyo social	.39**	.22*	-				
Afrontamiento	.37**	.25*	.25*	-			
Auto-eficacia	-.56**	-.51**	-.27**	-.35**	-		
HHSS	.47**	.28**	.32**	.41**	-.50**	-	
Gravedad enfermedad	-.25*	-.22*	-.08	.05	.16	-.18	-
<i>M</i>	138.88	37.17	3.99	3.35	20.86	92.21	2.01
<i>DT</i>	20.99	5.95	.90	0.59	6.15	16.30	1.95

**p < .01. * p < .05.

HHSS: Habilidades sociales; *M*: media; *DT*: desviación típica.

7.2 Perfiles de la muestra.

Identificación de perfiles de la muestra

Encontramos cuatro perfiles diferenciados en la muestra. El número de perfiles se eligió por permitir combinar los aspectos teóricos revisados con los empíricos encontrados en los estadísticos descriptivos. El nombre que se le ha asignado a cada uno de los perfiles corresponde a su característica más significativa. El perfil A se le ha llamado el *buscador de apoyo social* y está formado por 14 personas. El perfil B es el *independiente* y lo componen 17 personas. El *habilidoso social* es el perfil C, donde se encuentran 28 componentes y el cuarto (D) perfil es el formado por 30 personas y se ha denominado *no resiliente*. En total nos encontramos con 89 personas de la muestra distribuidas en cuatro perfiles. Existen 12 sujetos de la muestra que pertenecen al conglomerado de valores atípicos y no se distribuyen en ninguno de los cuatro perfiles.

Perfil A. *El buscador de apoyo social:* Puntúa alto en resiliencia y alto en optimismo, con un nivel medio de autoeficacia. Como su nombre indica, este perfil se caracteriza por ser un buscador de apoyo social, puntuando alto en dicha estrategia de afrontamiento aproximativa. Respecto al resto de estrategias de afrontamiento, las personas que pertenecen a este perfil puntúan alto en las aproximativas “expresión emocional”, “pensamiento positivo” y “búsqueda de soluciones”; y bajo en las estrategias evitativas “autoculpa”, “escape”, “pensamiento desiderativo” y “culpa a otros”. Las personas que pertenecen a este perfil tienen altas puntuaciones en habilidades sociales: “autoexpresión en situaciones sociales”, “expresión de enfado o disconformidad”, “decir no y cortar interacciones” e “iniciar interacciones positivas con el sexo opuesto”.

Perfil B. *El independiente:* Puntúa alto en resiliencia y en optimismo. Tiene un nivel medio de autoeficacia. Las personas que se incluyen en este perfil no buscan apoyo social,

puntuando muy bajo en esta estrategia. También puntúan muy bajo en “búsqueda de soluciones” y bajo en “expresión emocional”. La estrategia aproximativa donde tienen una puntuación alta es en “contabilización de ventajas”. Obtienen una puntuación media en “pensamiento positivo”. En las estrategias de afrontamiento evitativas puntúan bajo en “autoculpa”, “pensamiento desiderativo”, “religiosidad” y “escape”. Otra de las estrategias evitativas es la “culpa a otros”, aquí obtienen una puntuación muy baja, indicando que no la utilizan. En “resignación” obtienen una puntuación media. Respecto a las habilidades sociales, tienen moderadamente altas las habilidades “autoexpresión en situaciones sociales” e “iniciar interacciones positivas con el sexo opuesto” y bajas “defensa de los propios derechos como consumidor” y “decir no y cortar interacciones”.

Perfil C. *El habilidoso social*: En resiliencia y optimismo puntuaciones moderadamente altas. Es el perfil con mayor nivel de autoeficacia y con mayor HHSS. En estrategias de afrontamiento aproximativas tiene puntuaciones moderadas en “búsqueda de apoyo social”, “expresión emocional”, “búsqueda de soluciones” y en “pensamiento positivo” la puntuación es moderadamente alta. Respecto a las estrategias de afrontamiento evitativas también obtiene puntuaciones medias en “autoculpa” y “pensamiento desiderativo”. El *habidoso social* puntúa alto en “religiosidad”. Así como, en la estrategia evitativa “culpa a otros” es el perfil que puntúa más alto de los cuatro. Tiene puntuaciones altas en todas las habilidades sociales, de ahí el nombre del perfil; excepto en la habilidad “iniciar interacciones positivas con el sexo opuesto” que obtiene una puntuación moderada.

Perfil D. *El no resiliente*: Baja resiliencia, bajo optimismo y baja autoeficacia. El perfil *no resiliente* es el que tiene mayor nivel de gravedad de la enfermedad respecto al resto de los perfiles. Este perfil se caracteriza por utilizar más estrategias de afrontamiento evitativas que aproximativas. Obtiene puntuaciones medias en “búsqueda de apoyo social” y

“búsqueda de soluciones” y bajo en “expresión emocional”, “pensamiento positivo”.

Respecto a las estrategias evitativas encontramos puntuaciones medias, medias altas y altas.

Obtienen puntuaciones medias en “religiosidad”, medio alto en “culpa a otros” y alto en “autoculpa”, “pensamiento desiderativo”, “escape” y “resignación”. Este perfil puntúa bajo en todas las habilidades sociales.

Comparación de los perfiles: diferencias intergrupos

Para la comparación de los perfiles hemos utilizado las variables resiliencia, optimismo y autoeficacia y gravedad de la enfermedad; basándonos en la literatura científica en un primer lugar. En segundo lugar, se ha analizado si existían diferencias entre los grupos dependiendo de las estrategias de afrontamiento utilizadas, incluyendo en este análisis tanto las estrategias de afrontamiento aproximativas como las evitativas. En tercer lugar, se estudia la muestra respecto a las habilidades sociales utilizadas por los sujetos.

Diferencias intergrupos en: resiliencia, autoeficacia, optimismo y gravedad de la enfermedad

En la Tabla 8 se puede apreciar como los tres primeros grupos tienen diferencias significativas con el cuarto grupo respecto a la resiliencia, de ahí que se le haya bautizado al cuarto grupo con el nombre de *no resiliente*. Los perfiles *buscador de apoyo* e *independiente* puntúan alto en resiliencia, el *habilitoso social* puntúa medianamente alto y el *no resiliente* puntúa bajo en esta variable.

Respecto a la variable autoeficacia existen diferencias significativas entre los perfiles. Los perfiles *buscador de apoyo*, *independiente* y el *habilitoso social* no presentan diferencias en relación a la autoeficacia. Sin embargo, el *no resiliente* presenta diferencias significativas respecto a los buscadores de apoyo social y los habilitosos socialmente (ver Tabla 8).

En relación al optimismo, los tres perfiles con resiliencia de alta a moderada presentan diferencias significativas respecto al perfil *no resiliente*. El optimismo no se diferenciaría en los tres primeros grupos presentado éstos unas medias muy parecidas respecto a la variable. Así como, el *no resiliente* es menos optimista que los perfiles *buscador de apoyo*, *independiente* y *habilidoso social* (ver Tabla 8). Para la variable gravedad de la enfermedad, no existen diferencias entre los grupos.

Tabla 8
Comparación de medias (ANOVA) entre los perfiles extraídos con análisis de conglomerados

Variables	Perfiles										
			Perfil A	Perfil B	Perfil C	Perfil D					
	N	Media	DT	F	Sig.	Eta ²	Bonferroni p-valor				
Resiliencia				13.50	**	0.32					
Busc.apoyo	14	149.71	13.08				-	1	1	0	
Indep.	17	148.47	12.84				1	-	1	0	
Habilidoso	28	144.93	14.95				1	1	-	0	
No resiliente	30	123.67	20.79				0	0	0	-	
Gravedad				2.56	0.06	0.08					
Bus.apoyo	14	2.50	1.95				-	.62	.86	1	
Indep.	17	1.38	1.06				.62	-	1	.17	
Habilidoso	28	1.59	1.80				.86	1	-	.21	
No resiliente	30	2.65	2.24				1	.17	.21	-	
Optimismo				6.24	**	0.18					
Busc.apoyo	14	39.07	4.92				-	1	1	.02	
Indep.	17	39.94	4.87				1	-	1	**	
Habilidoso	28	37.64	5.99				1	1	-	.04	
No resiliente	30	33.57	5.68				.02	**	.04	-	
Autoeficacia				6.42	**	0.187					
Busc.apoyo	14	18.43	4.54				-	1	1	.01	
Indep.	17	20.65	6.90				1	-	.92	.25	
Habilidoso	28	18.18	5.50				1	.92	-	**	
No resiliente	29	24.17	5.24				.01	.25	**	-	

Nota: Perfil A=Buscador de apoyo social; Perfil B=Independiente; Perfil C= Habilidoso social; Perfil D= No resiliente; Indep.: independiente. Puntuaciones en autoeficacia tienen un sentido invertido. ** < .01

Diferencias intergrupos en estrategias de afrontamiento aproximativas

Las cinco estrategias de afrontamiento aproximativas son: búsqueda de apoyo social, búsqueda de soluciones, expresión emocional, pensamiento positivo y contabilización de ventajas. La estrategia de afrontamiento “búsqueda de apoyo” destaca en el *buscador de apoyo* como su nombre indica, observándose que este grupo presenta una media significativamente superior al resto, presentando diferencias significativas con el resto de los grupos (ver Tabla 9). El perfil *independiente* presenta una media significativamente inferior al resto de los perfiles. El *habilidoso social* y el *no resiliente* no muestran diferencias respecto a la estrategia “búsqueda de apoyo”.

Con respecto a la estrategia “búsqueda de soluciones”, el *buscador de apoyo social* tuvo medias significativamente superiores a los *independientes* y *habilidosos sociales*. En la misma línea, el *buscador de apoyo social* expresa más las emociones que el resto de los tres perfiles, hallándose diferencias significativas (ver Tabla 9). También hay diferencias entre los perfiles en relación a la estrategia “pensamiento positivo”. El *buscador de apoyo* utilizaría más el pensamiento positivo que el *independiente* y el *no resiliente*. El *habilidoso social*, también presenta diferencias significativas respecto al perfil *no resiliente* en esta estrategia. El perfil con puntuaciones más bajas en la utilización de la estrategia de afrontamiento “pensamiento positivo” es el *no resiliente* (ver Tabla 9). Por último, en relación a la estrategia de afrontamiento aproximativa “contabilización de ventajas” no hay diferencias entre los grupos de la muestra.

Tabla 9

Comparación de medias (ANOVA) en estrategias de afrontamiento aproximativas entre los perfiles extraídos con análisis de conglomerados

Variables	Perfiles									
							Perfil A	Perfil B	Perfil C	Perfil D
	N	Media	DT	F	Sig.	Eta ²	Bonferroni p-valor			
Búsqueda apoyo social				37.17	**	0.53				
Busc. apoyo	14	4.26	0.76				-	0	0	0
Independiente	17	1.59	0.60				0	-	0	0
Habilidoso	28	3.06	0.74				0	0	-	.80
No resiliente	30	2.75	0.85				0	0	.80	-
Búsqueda Soluciones				5.77	.01	0.17				
Busc. apoyo	14	4.06	0.53				-	0	.06	.04
Independiente	17	2.94	0.87				0	-	.23	.33
Habilidoso	28	3.42	0.75				.06	.23	-	1
No resiliente	30	3.38	0.73				.04	.33	1	-
Expresión Emocional				15.60	**	0.35				
Busca.apoyo	14	4.28	0.59				-	0	0	0
Independiente	17	2.68	0.88				0	-	.29	1
Habilidoso	28	3.12	0.64				0	.29	-	.85
No resiliente	30	2.84	0.75				0	1	.85	-
Pensamiento positivo				9.66	**	0.25				
Busc. apoyo	14	4.24	0.74				-	.01	.25	0
Independiente	17	3.38	0.88				.01	-	.73	.77
Habilidoso	28	3.73	0.62				.25	.73	-	**
No resiliente	30	3.03	0.77				0	.77	**	-
Contabilizar ventajas				0.55	.65	0.02				
Busc. apoyo	14	3.86	1.12				-	1	1	1
Independiente	17	4.12	0.96				1	-	1	1
Habilidoso	28	3.91	0.88				1	1	-	1
No resiliente	30	3.78	0.63				1	1	1	-

Nota: Perfil A=Buscador de apoyo social; Perfil B=Independiente; Perfil C=Habilidoso social; Perfil D= No resiliente; Indep.: independiente. **< .01

Diferencias intergrupos en estrategias de afrontamiento evitativas

Las seis estrategias de afrontamiento evitativas son: religiosidad, pensamiento desiderativo, resignación, culpa a otros, autoculpación y escape. Ninguno de los perfiles presenta diferencias significativas en relación a la religiosidad ni a la resignación. Respecto al resto de estrategias se observan diferencias entre los conglomerados (ver Tabla 10).

Como se puede apreciar en la Tabla 10, respecto a las estrategias evitativas se aprecia que se podrían dividir los cuatro perfiles en dos grupos diferenciados. Por un lado, estarían los perfiles A y B, el *buscador de apoyo* y el *independiente*, que obtienen unas puntuaciones más altas en el “pensamiento desiderativo”, puntuaciones bajas en las estrategias de culpa (“culpar a otros” y la “autoculpa”) así como en la estrategia “escape”. Por otro lado, se encontrarían los perfiles C y D, el *habilidoso social* y el *no resiliente*, con puntuaciones bajas en “pensamiento desiderativo”, altas en las dos estrategias de culpa y altas en “escape”.

Tabla 10

Comparación de medias (ANOVA) en estrategias de afrontamiento evitativas entre los perfiles extraídos con análisis de conglomerados

Variables	Perfiles									
	N	Media	DT	F	Sig.	Eta ²	Perfil A	Perfil B	Perfil C	Perfil D
Religiosidad				1.70	.17	0.06				
Busc.apoyo	14	2.25	1.14				-	1	1	1
Independiente	17	1.65	0.72				1	-	.22	.34
Habilidoso	28	2.43	1.32				1	.22	-	1
No resiliente	30	2.35	1.30				1	.34	1	-
P.deseo				10.49	**	0.27				
Busc.apoyo	14	2.87	0.99				-	1	.03	**
Independiente	17	2.69	1.16				1	-	**	0
Habilidoso	28	3.69	0.74				.03	**	-	1
No resiliente	30	3.96	0.71				**	0	1	-
Resignación				2.57	0.06	0.08				
Busc.apoyo	14	3.07	1.46				-	1	1	.14
Independiente	17	3.38	1.29				1	-	1	.90
Habilidoso	28	3.21	0.79				1	1	-	.14
No resiliente	30	3.83	0.77				.14	.90	.14	-
Culpaotros				9.23	**	0.25				
Busc. apoyo	14	1.53	0.64				-	1	.02	.06
Independiente	17	1.25	0.42				1	-	0	**
Habilidoso	28	2.28	0.71				.02	0	-	1
No resiliente	30	2.16	0.91				.06	**	1	-
Autoculpa				12.87	**	0.31				
Busc.apoyo	14	1.25	0.38				-	1	**	0
Independiente	17	1.32	0.68				1	-	**	0
Habilidoso	28	2.37	0.95				**	**	-	1
No resiliente	30	2.58	1.03				0	0	1	-
Escape				11.76	**	0.29				
Busc.apoyo	14	1.38	0.45				-	.89	0	0
Independiente	17	1.74	0.67				.89	-	.02	**
Habilidoso	28	2.37	0.80				0	.02	-	1
No resiliente	30	2.53	0.68				0	**	1	-

Nota: Perfil A=Buscador de apoyo social; Perfil B=Independiente; Perfil C=Habilidoso social; Perfil D= No resiliente; Indep.: independiente. **< .01

Diferencias intergrupos en HHSS

Como se puede observar en la Figura 19, se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los conglomerados para todos los factores de HHSS.

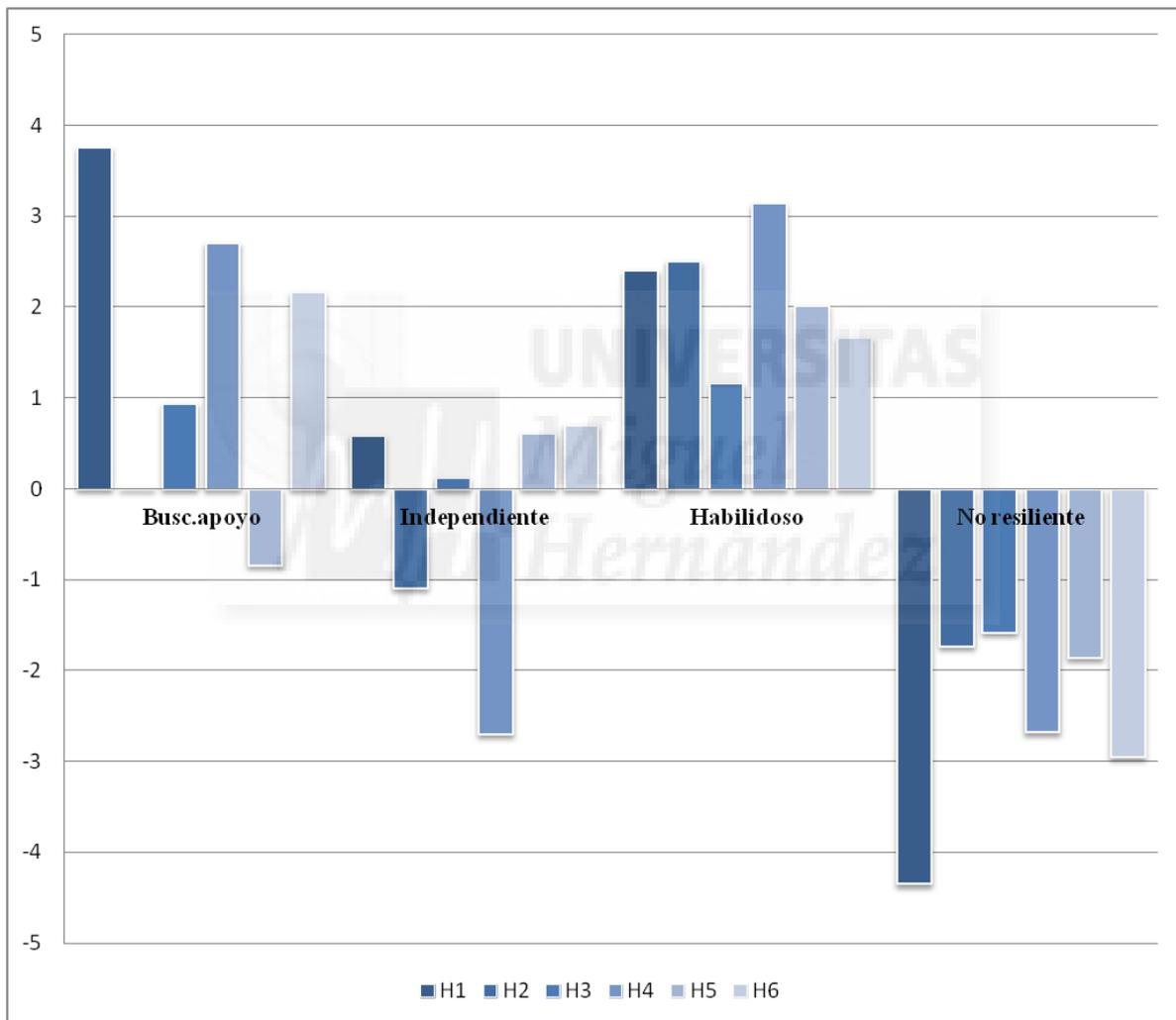


Figura 19. Perfiles de la muestra según sus HHSS

El *buscador de apoyo*, obtiene puntuaciones significativamente superiores en Hs_1 (Autoexpresión de opiniones) respecto al *no resiliente* (ver Tabla 11). En lo relativo a Hs_2

(Defensa de los propios derechos como consumidor), se observaron diferencias estadísticamente significativas entre los conglomerados, encontrándose que el *habilidoso social*, tuvo una media significativamente superior en comparación con el resto de los grupos.

En el factor Hs_3 (Expresión de enfado o disconformidad), el grupo *no resiliente* obtiene las puntuaciones más bajas respecto al resto de los grupos, observándose diferencias significativas entre los grupos.

Con respecto a la Hs_4 (Decir no y cortar interacciones), existen dos grupos diferenciados en función de este factor. Por un lado, estarían los perfiles *buscador de apoyo* y el *habilidoso social* con puntuaciones significativamente superiores a las del segundo grupo formado por el grupo de los *independientes* y el grupo *no resilientes*.

En el factor 5 (Hacer peticiones) se observaron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos A y C. El perfil *habilidoso social* obtiene puntuaciones significativamente superiores al grupo *buscador de apoyo*.

Por último, en relación al factor 6 (Iniciar interacciones positivas con el sexo opuesto), se encontraron diferencias entre el grupo *no resiliente* con el resto de grupos. Encontrándose que el perfil *no resiliente* obtiene las puntuaciones más bajas en este factor.

Tabla 11

Comparación de medias (ANOVA) en habilidades sociales entre los perfiles extraídos con análisis de conglomerados

Variables	Perfiles									
	N	Media	DT	F	Sig.	Eta ²	Bonferroni p-valor			
							Perfil A	Perfil B	Perfil C	Perfil D
Hs_1				22.93	**	0.45				
Busc.apoyo	14	27.64	2.87				-	.11	1	0
Independiente	17	24.47	3.48				.11	-	.68	0
Habilidoso	28	26.28	3.88				1	.68	-	0
No resiliente	30	19.53	3.91				0	0	0	-
Hs_2				16.70	**	0.37				
Busc.apoyo	14	14.57	3.05				-	1	.01	.16
Independiente	17	13.47	2.55				1	-	0	1
Habilidoso	28	17.07	1.90				.01	0	-	0
No resiliente	30	12.83	2.36				.16	1	0	-
Hs_3				6.02	**	0.17				
Busc.apoyo	14	11.35	2.92				-	1	1	.02
Independiente	17	10.53	3.39				1	-	1	.22
Habilidoso	28	11.57	2.11				1	1	-	**
No resiliente	30	8.83	2.44				.02	.22	**	-
Hs_4				16.89	**	0.37				
Busc.apoyo	14	19.35	2.98				-	**	1	0
Independiente	17	13.94	4.62				**	-	0	1
Habilidoso	28	19.78	2.56				1	0	-	0
No resiliente	30	13.96	4.43				0	1	0	-
Hs_5				7.45	**	0.21				
Busc.apoyo	14	12.78	2.25				-	1	.05	1
Independiente	17	14.23	3.93				1	-	.96	.08
Habilidoso	28	15.64	3.26				.05	.96	-	0
No resiliente	30	11.76	3.16				1	.08	0	-
Hs_6				20.73	**	0.42				
Busc.apoyo	14	15.64	2.06				-	.71	1	0
Independiente	17	14.18	2.35				.71	-	1	0
Habilidoso	28	15.14	3.01				1	1	-	0
No resiliente	30	10.53	2.45				0	0	0	-

Nota: Perfil A=Buscador de apoyo social; Perfil B=Independiente; Perfil C=Habilidoso social; Perfil D= No resiliente; Indep.: independiente. Hs_1: Autoexpresión en situaciones sociales; Hs_2: Defensa de los propios derechos como consumidor; Hs_3: Expresión de enfado o disconformidad; Hs_4: Decir No y cortar interacciones; Hs_5: Hacer peticiones; Hs_6: Iniciar interacciones positivas con el sexo opuesto. **< .01.

7.3 Modelos ajustados mediante modelado de ecuaciones estructurales.

Como hemos comentado anteriormente, en el Modelo 0, la variable criterio es la resiliencia, siendo las variables predictoras: el optimismo, la autoeficacia, el afrontamiento aproximativo, el apoyo social y la gravedad de la enfermedad. El Modelo 0 explica un 46% de la varianza de resiliencia. Respecto a los índices de bondad de ajuste, el modelo obtiene un buen ajuste reflejado en los índices (ver Tabla 12). En ambos modelos encontramos que entre las variables predictoras se observa un efecto directo de optimismo y autoeficacia sobre la resiliencia. Así como, un efecto directo de la autoeficacia sobre el apoyo social. En el Modelo 1, además, existe un efecto directo de la variable añadida HHSS sobre la resiliencia. La variable apoyo social actúa de mediadora entre optimismo y autoeficacia y resiliencia para ambos modelos. Tanto en las Figuras 20 y 21, se pueden observar mediante líneas discontinuas el efecto negativo de las variables, como serían la gravedad de la enfermedad y la autoeficacia. Es importante recordar que las puntuaciones en autoeficacia están invertidas, por lo que cuanto mayor sea la puntuación en el cuestionario, menor nivel de autoeficacia.

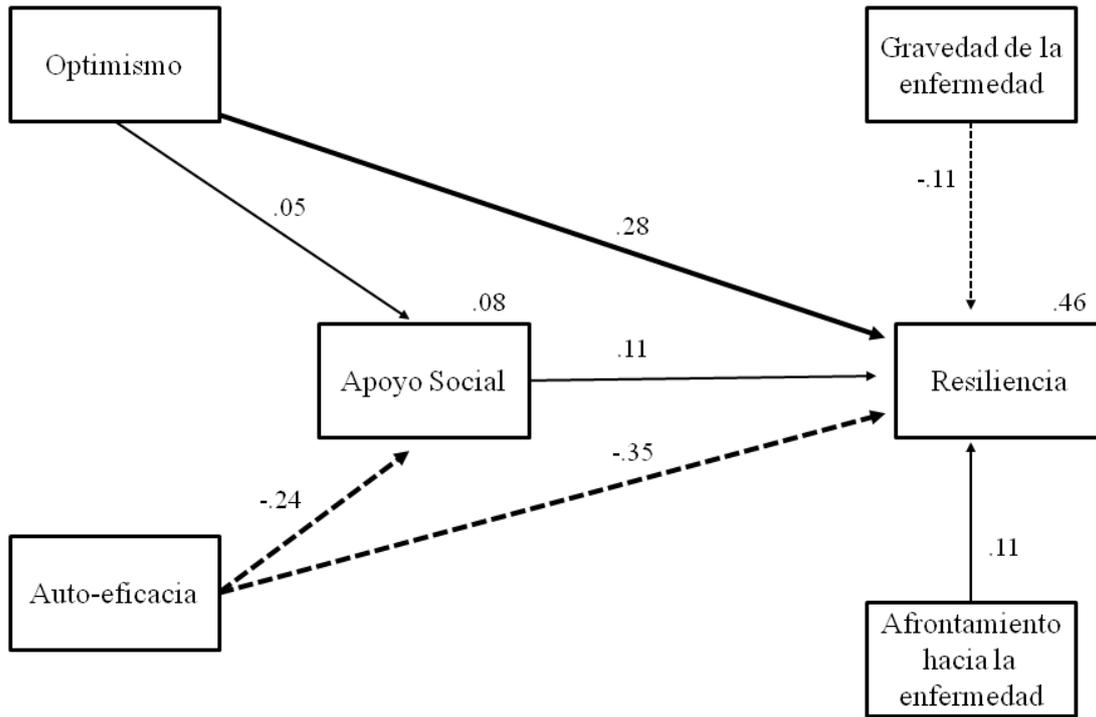


Figura 20. Modelo 0. Modelo de ecuaciones estructurales ajustado, sin la variable HHSS, con los estimadores estandarizados (β) en las flechas y el porcentaje de la varianza explicada en las variable endógena resiliencia y la variable mediadora apoyo social.

Tabla 12

Estadísticos de Bondad de Ajuste del Modelo 0

Índices de Bondad de Ajuste

SB χ^2	gl	SB χ^2 / GL	p-valor	R-CFI	NNFI	SRMR	RMSEA	RMSEA 10% IC
1.26	2	0.63	.53	1.00	1.01	0.02	0.00	0-0.18

Nota: SB χ^2 : Satorra Bentler Chi-Cuadrado; gl: grados de libertad; R-CFI: Robust-Comparative fit index; NNFI: Bentler-Bonett non-normed fit index; RMSEA: Root mean square error of approximation.

En el Modelo 0 encontramos que entre optimismo y resiliencia se muestra una relación directa positiva considerable ($\beta = .28$). Por otro parte, en la Figura 20 se observa que las relaciones entre autoeficacia, apoyo social y resiliencia son directas y negativas. Hay que tener en cuenta que para la interpretación del efecto de la autoeficacia las puntuaciones tienen un sentido inverso, es decir, a menor puntuación en el test, mayor autoeficacia. Por lo tanto, en la Figura 20 encontramos el signo negativo entre autoeficacia y apoyo social y autoeficacia y resiliencia, sin embargo, el efecto de la autoeficacia sobre estas variables es positivo. Por otra parte, el efecto entre gravedad de la enfermedad y resiliencia y afrontamiento y resiliencia no es significativo (ver Tabla 13). Podemos observar que, aunque el efecto no es significativo, la gravedad de la enfermedad se asocia negativamente con la resiliencia, mientras que las estrategias de afrontamiento a la enfermedad tienen una asociación positiva con la resiliencia. Finalmente, tampoco encontramos una relación significativa entre apoyo social y resiliencia.

Tabla 13

Valores estadísticos del modelado de ecuaciones estructurales

	Variables exógenas	Sendero	Variables endógenas	Coefficiente estandarizado	Significación (p-valor)
Modelo 0	Gravedad	→	Resiliencia	-.11	.09
	Optimismo	→	Resiliencia	.28	.04 *
		→	Apoyo social	.05	.35
	Afrontamiento	→	Resiliencia	.11	.10
	Autoeficacia	→	Resiliencia	-.35	.02 *
		→	Apoyo social	-.24	.03 *
Apoyo social	→	Resiliencia	.11	.11	
Modelo 1	Gravedad	→	Resiliencia	-.08	.16
	Optimismo	→	Resiliencia	.27	.03 *
		→	Apoyo social	.05	.35
	Afrontamiento	→	Resiliencia	.07	.21
	Autoeficacia	→	Resiliencia	-.31	.03 *
		→	Apoyo social	-.24	.03 *
	Apoyo social	→	Resiliencia	.11	.17
HHSS	→	Resiliencia	.16	.04 *	

Nota: Dado que la relación entre las puntuaciones del test en autoeficacia es inversa, en la interpretación la autoeficacia tiene efecto positivo tanto en resiliencia como en apoyo social, aunque el signo en el modelo sea negativo. * < .05

Respecto al Modelo 1, se añade la variable HHSS como variable predictora de resiliencia además de las variables del Modelo 0. Nuestro segundo modelo obtiene un buen ajuste, mostrando unos índices adecuados (ver Tabla 14). Encontramos que el Modelo 1 explica un 47% de la varianza de la resiliencia. Las HHSS tiene una relación significativa sobre la resiliencia (ver Tabla 13). El efecto de esta variable añadida es un efecto directo ($\beta = .16$) sobre la variable criterio. Al igual que en el Modelo 0, las variables que tienen efecto directo sobre la resiliencia coinciden en ambos modelos. Como hemos comentado en la Figura 20, ocurre lo mismo en la Figura 21 para el efecto de la autoeficacia, aunque se represente en signo negativo en las Figura 20 y 21, la interpretación es de efecto positivo, debido a que la puntuación es inversa.

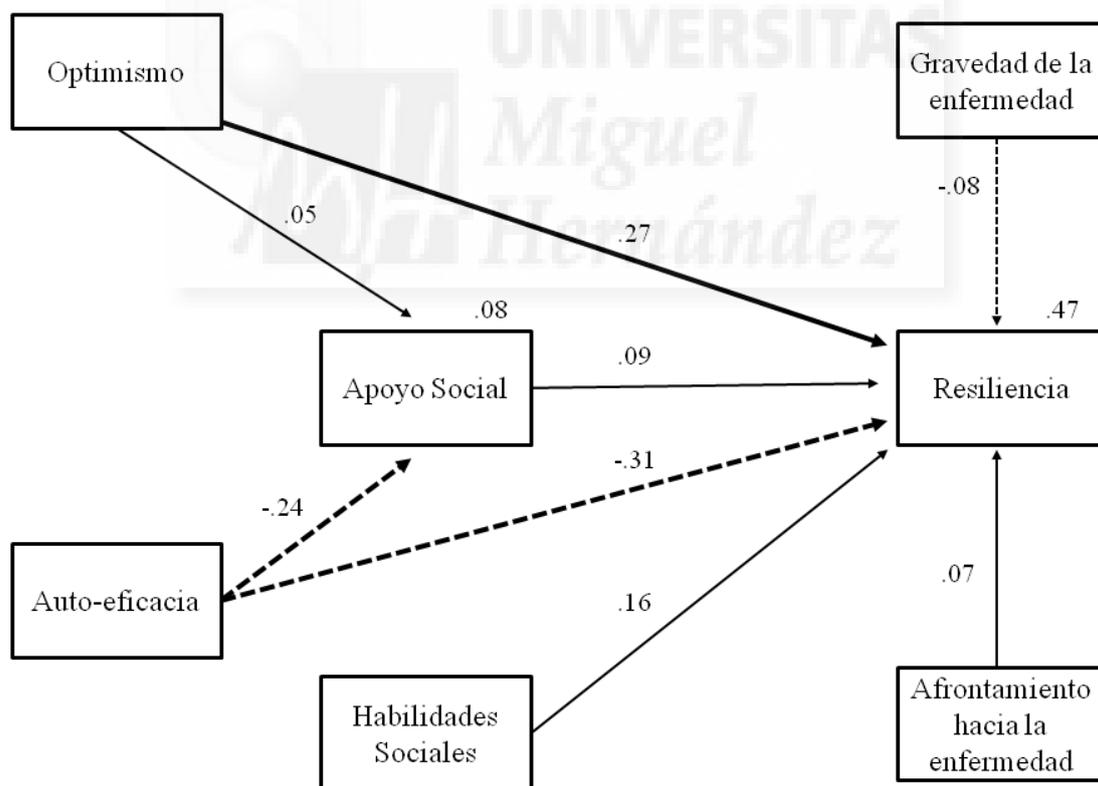


Figura 21. Modelo 1: Modelo de ecuaciones estructurales ajustado, con la variable Habilidades Sociales.

Tabla 14

Estadísticos de Bondad de Ajuste del modelo 1

Índices de Bondad de Ajuste								
SB χ^2	gl	SB χ^2 /gl	<i>p</i> -valor	R-CFI	NNFI	SRMR	RMSEA	RMSEA 10% IC
5.19	3	1.73	.16	0.98	0.86	0.04	0.09	0-0.27

SB χ^2 : Satorra Bentler Chi-Cuadrado; gl: grados de libertad; R-CFI: Robust-Comparative fix index;

NNFI: Bentler-Bonett non-normed fit index; RMSEA: root mean square error of approximation.

En el segundo modelo, incluyendo HHSS como predictor de la resiliencia, observamos que el efecto de las HHSS y resiliencia es directo y positivo ($\beta = .16$). Por otra parte, el Modelo 1 muestra efectos ligeramente inferiores al anterior modelo respecto las variables optimismo y autoeficacia, sin embargo, se añade un efecto más a la resiliencia en relación al Modelo 0.

Comparando los dos modelos se observan diferencias significativas en cuanto al ajuste ($\Delta SB\chi^2 = 4.25$; $p = .03$). Podemos ver que el Modelo 0 ajusta mejor que el Modelo 1, aunque los índices de bondad de ajuste del segundo modelo obtenido también están dentro de las puntuaciones aceptables de un buen ajuste. Por otra parte, el Modelo 1, incluyendo HHSS, logra explicar un mayor porcentaje de la varianza de la resiliencia y su relación es significativa (ver Tabla 13). En definitiva, añadiendo la variable HHSS, el modelo mejora ligeramente la varianza explicada desde 46% al 47% y el ajuste se encuentra dentro de los parámetros aceptables.

Capítulo 8. DISCUSIÓN

8.1 Contrastación de las hipótesis planteadas

Nuestro primer objetivo general era clasificar a los sujetos con EM según las variables psicosociales resiliencia, optimismo, autoeficacia, estrategias de afrontamiento y HHSS; y la variable clínica, gravedad de la enfermedad. En relación a este primer objetivo, se han encontrado cuatro perfiles diferentes en nuestra muestra según las variables estudiadas: el *buscador de apoyo social*, el *independiente*, el *habidoso social* y el *no resiliente*. Los perfiles han mostrado ser diferentes en relación a las variables psicosociales, sin embargo, no se han encontrado diferencias en función de la gravedad de la enfermedad.

Nuestro segundo objetivo de estudio era la puesta a prueba de un modelo de resiliencia en base a la traducción de los constructos teóricos revisados. Este objetivo también se ha logrado, alcanzando nuestro modelo unos índices óptimos de bondad de ajuste, a pesar del tamaño de la muestra. A continuación se presenta la confrontación de las hipótesis de nuestro estudio.

Hipótesis 1: Existirán perfiles diferentes en función de la resiliencia, autoeficacia, optimismo, estrategias de afrontamiento, habilidades sociales y gravedad de la enfermedad.

Como se ha mencionado anteriormente, el primer objetivo de este estudio era elaborar un método de clasificación de las personas con EM según variables psicosociales y la gravedad de la enfermedad. En relación a este propósito se quería comprobar si existían diferencias significativas entre los perfiles obtenidos en función de los factores de estudio. Al atender a los análisis los resultados indicaron la existencia de perfiles con diferentes combinaciones en las dimensiones de resiliencia, autoeficacia, optimismo, estrategias de afrontamiento y HHSS, sin embargo, no se encontraron diferencias para la variable de

gravedad de la enfermedad. Nuestros resultados se asimilan a los encontrados por Suriá (2016), donde los perfiles clasificados en función del nivel de resiliencia, no se diferenciaban según la gravedad de la enfermedad en pacientes con discapacidad física. Los resultados apoyarían la hipótesis para las variables psicosociales pero no para la variable clínica.

Así, mediante el estudio se identificaron cuatro perfiles resilientes distintos. De los obtenidos, tres de ellos tienen niveles altos en resiliencia y un cuarto con nivel bajo en resiliencia, coincidiendo una vez más con los resultados del estudio de Suriá (2016). Nuestros perfiles con niveles altos y moderados en resiliencia, auto-eficacia y optimismo, difieren entre ellos mayoritariamente en el afrontamiento ante la enfermedad y las HHSS. Estos tres primeros perfiles son: el *buscador de apoyo social*, el cual destaca principalmente por el uso de la estrategia de afrontamiento que lleva su nombre y altas HHSS; el *independiente*, caracterizado por utilizar un tipo de afrontamiento aproximativo menos centrado en el apoyo social y con HHSS moderadas; y el *habilitoso social*, destacado por tener niveles moderados en afrontamiento aproximativo y altos niveles en la mayoría de HHSS. El cuarto perfil de nuestro estudio es el *no resiliente*, caracterizado por bajos niveles de resiliencia, optimismo, autoeficacia, HHSS y por el uso de un afrontamiento más evitativo que aproximativo ante la enfermedad. Nuestros resultados van en consonancia con otras investigaciones que relacionan la resiliencia con el optimismo, la autoeficacia y las estrategias de afrontamiento aproximativo, como se describen a continuación.

Hipótesis 2: Los perfiles con mayor resiliencia puntuarán alto en optimismo.

Al atender al número de participantes que componen los tres primeros conglomerados, se aprecia en primer lugar, que un alto porcentaje de personas analizadas con EM muestran altos niveles de resiliencia.

En segundo lugar, se aprecia que los más resilientes son más optimistas, resultados que apoyan nuestra segunda hipótesis y que apuntan en la misma dirección que los estudios de otros autores (Fredrickson y Tugade, 2003; Segovia et al., 2012). Según otros estudios, el optimismo sería un factor que ayudaría a la adaptación a la enfermedad crónica (Rybarczyk et al., 2012), conclusiones que también irían en consonancia con los resultados encontrados. Como se ha mencionado en la parte teórica, existen diferentes tipos de optimismo, siendo el disposicional adecuado ante la enfermedad crónica. El optimismo puede servir de “motor” ante los brotes y la incertidumbre de la EM; así como para la continuidad en la realización de conductas de salud.

Hipótesis 3: Los perfiles con mayor resiliencia utilizarán más estrategias de afrontamiento aproximativas que evitativas.

Según los resultados, existen diferencias en los cuatro perfiles para ocho estrategias de afrontamiento de las once que se han estudiado. En la misma línea, McCabe y O’Connor (2012) estudiaron la resiliencia en personas con enfermedad neurológica según las estrategias de afrontamiento, encontrando diferencias en el uso de las estrategias según el buen ajuste a la enfermedad. Nuestros datos apoyan que los perfiles más resilientes utilizan en mayor medida estrategias de afrontamiento aproximativas, encontrando resultados similares en investigaciones al respecto (Cerquera et al., 2016; Yi et al., 2005). En relación a estrategias concretas Avía y Vázquez (1998), observaron que los optimistas utilizan estrategias más centradas en el problema, resultados que se reflejan en nuestro estudio. Así como la estrategia aproximativa “búsqueda de apoyo social” es una de las que más comparten las personas resilientes, apoyada esta afirmación tanto por nuestros datos como por las investigaciones revisadas (Cerquera et al., 2016; McCabe y O’Connor, 2012). Tanto la literatura científica como nuestros resultados, evidencian la necesidad de incorporar programas de salud en los

que se incorpore el entrenamiento de estrategias de afrontamiento en enfermedades neurológicas progresivas con el fin de realizar un buen ajuste a la enfermedad (McCabe et al., 2009; Tan-Kristanto y Kiropoulos, 2015). Por otra parte, no se han encontrado diferencias en relación a la gravedad de la enfermedad y el uso de estrategias de afrontamiento, resultados que, en principio, no irían en consonancia con algunas de los estudios revisados (Alonso-Tapia et al., 2016).

Hipótesis 4: Los perfiles con mayor resiliencia obtendrán mayor puntuación en el cuestionario de autoeficacia.

Se observa que, a mayor nivel de autoeficacia, mayor resiliencia en los perfiles, por lo que los resultados apoyan nuestra cuarta hipótesis. Las investigaciones sobre la relación entre resiliencia y autoeficacia reflejan resultados similares a los encontrados en nuestra muestra (Black y Dorstyn, 2015). Es interesante observar que las puntuaciones más bajas de autoeficacia pertenecen al perfil *no resiliente*, el cual utiliza más estrategias de afrontamiento evitativas (culpa a otros, autoculpa, pensamiento desiderativo, escape y resignación). Las investigaciones revisadas sobre autoeficacia, indican que ésta correlaciona negativamente con estrategias de afrontamiento evitativas como el “escape” (Li y Yang, 2009), tal como hemos encontrado en nuestro estudio.

Hipótesis 5: Las personas con mayores niveles de resiliencia usarán más habilidades sociales.

En relación a las HHSS, los resultados confirmaron que existen diferencias en las HHSS entre los grupos. Estos datos, ayudan a entender la relación entre resiliencia y las HHSS. Es curioso observar como el perfil *independiente*, es el único de los tres perfiles con alta resiliencia que no puntúa alto en todas las HHSS, puntuando bajo en las HHSS

relacionadas con “la defensa de los derechos como consumidor” y “decir no”. Este perfil coincide con ser el grupo que puntúa más bajo en las estrategias “búsqueda de apoyo social”, “expresión emocional” y “culpar a otros”, estrategias relacionadas con la interacción social. El perfil *no resiliente*, puntuó bajo en todas las HHSS a diferencia del resto de perfiles. Se observó que en la mayoría de factores de HHSS destacan los grupos que puntúan elevado en la resiliencia, resultados que indican el cumplimiento de nuestra quinta hipótesis. Este resultado coincide con lo descrito por otros autores los cuales señalan la asociación entre la resiliencia y la asertividad (Gil et al., 2012), la interacción social (Saavedra y Villalta, 2008), la adaptación social (Del Prette, et al., 1999) y las HHSS (Suriá et al., 2015). Como se indica en capítulos anteriores, las HHSS son aprendidas y se pueden entrenar, dando lugar a una estrategia de cambio para el fomento de la resiliencia. Tanto desde la estrategia de afrontamiento “búsqueda de apoyo social” como las HHSS de la persona en sí toman una dirección relacionada con el nivel de resiliencia. Diversos estudios encuentran que estos dos factores predicen la resiliencia (Cohen et al., 2011; Ewart et al., 2002; Migerode et al., 2012, Tsai et al., 2012). Atendiendo a los resultados de este estudio y en línea a las investigaciones previas, la evidencia indica que las personas con mayor resiliencia son más habilidosas socialmente. En la teoría revisada de Seligman (2011), el autor considera las relaciones sociales como un elemento clave para llegar al bienestar. El entrenamiento en HHSS puede llevar a que la persona cree y consolide unas relaciones sociales deseadas.

Hipótesis 6: La gravedad de la enfermedad influye en los diferentes perfiles según el grado de resiliencia.

En relación a la gravedad de la enfermedad, no se han encontrado diferencias entre los grupos, por lo que los datos no apoyan la sexta hipótesis del estudio. El que unos perfiles sean más o menos resilientes no está relacionado con la gravedad de la enfermedad según los

datos de nuestro estudio. La literatura sobre la gravedad de la EM y la resiliencia en sí es escasa. Sin embargo, se han encontrado relaciones entre la gravedad y el ajuste de la enfermedad, considerando varios autores que las variables psicosociales son mejores predictores del ajuste a la enfermedad que la condición física (Dennison et al., 2009; McCabe et al., 2004). Suriá (2016) obtiene resultados que van en consonancia con los nuestros y respaldan de esta manera la definición de resiliencia como capacidad que se desarrolla según el individuo va encontrándose obstáculos y va superándolos, pudiendo explicar así la inexistencia de diferencias entre los grupos en función de la severidad de la discapacidad.

En relación al segundo objetivo del estudio, se ha puesto a prueba un modelo de ecuaciones estructurales de resiliencia con la muestra de pacientes de EM. En primer lugar, se ha identificado mediante la literatura científica las variables predictoras de la resiliencia. En segundo lugar, se han probado mediante el análisis de senderos el modelo teórico para la predicción de la resiliencia. Por último, se ha incluido la variable HHSS como variable susceptible de intervención en programas de salud; comprobando si el modelo mejoraría sus índices de ajuste. Se presentan a continuación las hipótesis relacionadas con nuestro modelo de ecuaciones estructurales:

Hipótesis 7: La gravedad de la enfermedad tendrá un efecto directo y negativo en la resiliencia.

En nuestro modelo, no se encuentra una relación significativa respecto gravedad de la enfermedad y resiliencia. En este aspecto, se encuentran diferencias respecto a otros estudios, en el que la gravedad de la enfermedad tenía efecto indirecto en la resiliencia mediado por las variables apoyo social y estrategias de afrontamiento (Catalano et al., 2011). Compartiendo, sin embargo, en este mismo estudio, la dirección negativa del efecto (Catalano et al., 2011). Por lo que se observa ante los resultados de otras investigaciones es

que la gravedad de la enfermedad tiene efecto limitado respecto a la resiliencia. En relación a nuestros resultados obtenidos, éstos no apoyarían nuestra séptima hipótesis de estudio.

Hipótesis 8: El optimismo tendrá un efecto directo y positivo en la resiliencia.

Nuestro modelo muestra unos coeficientes de regresión positivos entre optimismo y resiliencia. Estos resultados están en línea con otras investigaciones que también encontraron una relación positiva (Segovia et al., 2012; Fredrickson y Tugade, 2003; He et al., 2013; Martínez-Martí y Ruch, 2017; Cousins et al., 2015). Sobre el efecto en la resiliencia, encontramos similitudes con investigaciones que encuentran que el optimismo fue de los factores más predictivos de la resiliencia (Tusaie-Mumford, 2001; Rybarczyk et al., 2012). Por lo que contamos con suficientes evidencias que apoyan nuestra hipótesis acerca de que, a mayor nivel de optimismo, mayor resiliencia.

Hipótesis 9: La autoeficacia tendrá un efecto directo y positivo en la resiliencia.

Se refleja en nuestro modelo que las personas con mayores niveles de autoeficacia tienen mayores niveles de resiliencia. La literatura científica afirma que la autoeficacia aumenta ante la adversidad (White, 1959) y que la resiliencia es el proceso o resultado (según los autores se difiere ante eso) que se da frente a la adversidad (Olsson et al., 2003); por lo que no es de extrañar que estas variables estén relacionadas positivamente. En nuestro modelo, la autoeficacia tiene tanto un efecto directo como un efecto indirecto sobre resiliencia, mediado por el apoyo social. En otros estudios, sin embargo, se encuentra que el efecto mediador lo produce la autoeficacia entre la gravedad de la enfermedad y la resiliencia (Black y Dorstyn, 2015); efecto que, sin embargo, no se ve reflejado en nuestra investigación.

Hipótesis 10: Las estrategias de afrontamiento aproximativas tendrán un efecto positivo y directo sobre la resiliencia.

En nuestro modelo no se refleja que exista relación significativa entre las estrategias de afrontamiento y la resiliencia, por lo que los resultados obtenidos no apoyarían nuestra décima hipótesis. A diferencia de nuestro estudio, encontramos que los hallazgos de Livneh y Martz (2014) y Lee et al. (2014), sugieren que las personas más resilientes utilizarán más estrategias de afrontamiento aproximativas que evitativas. Esta afirmación se ha comprobado, sin embargo, a través del análisis de perfiles en este estudio. Por otro lado, Yi et al. (2005) y McCabe y O'Connor (2012) especifican el tipo de estrategias utilizadas, entre ellas destacan la búsqueda de apoyo social, información que nosotros proporcionamos en los perfiles.

Hipótesis 11: El apoyo social tendrá un efecto directo y positivo en resiliencia.

Diferentes estudios consideran el apoyo social como un amortiguador de emociones negativas en el afrontamiento de la EM (Krokavcova et al., 2008; Costa et al., 2012; Wilski et al., 2016). Así como, los hallazgos de otras investigaciones reflejan que el apoyo social es una variable predictora de la resiliencia (Cohen et al., 2011; Ewart et al., 2002; Migerode et al., 2012, Tsai et al., 2012). A diferencia de la literatura científica, los datos obtenidos en nuestra muestra no se ajustan a estas afirmaciones, ya que no se encuentra una relación significativa entre el apoyo social y la resiliencia en el modelo, por lo que nuestros datos no apoyan la hipótesis 11. En investigaciones futuras se puede dividir el apoyo social según su fuente (familiar, amistad, profesional, etc.). Aunque desde estudios revisados se asume que con tan solo una persona percibida como apoyo incondicional es suficiente para percibir el bienestar psicológico (Werner, 1993).

Hipótesis 12: El apoyo social tendrá un efecto mediador entre la resiliencia y las variables optimismo y autoeficacia.

Vemos que, en relación con el efecto mediador, existen estudios en los que el apoyo social media la relación entre otras variables y la resiliencia en muestras con discapacidad (Catalano et al., 2011). Sin embargo, las variables que median el apoyo social difieren en otros estudios a las nuestras. Por ejemplo, el grupo de Catalano (2011) encuentra que el apoyo social tiene un efecto mediador entre la resiliencia y las variables: estrés percibido; gravedad de la discapacidad y el afrontamiento.

Hipótesis 13: Las HHSS aumentarán la varianza explicada de la resiliencia y mejorarán el modelo.

Por último, en nuestra última hipótesis, la expectativa era la mejora de la varianza explicada por el modelo añadiendo la variable HHSS. Como resultado de la inclusión, obtenemos el segundo modelo, en el que, aunque sí que se aprecia un aumento de la varianza, éste es muy pequeño (de 1%). Respecto al modelo anterior, el modelo con HHSS añade un efecto directo sobre la resiliencia y se mantiene en unos índices aceptables de ajuste. Por lo tanto, los resultados apoyarían nuestra última hipótesis, teniendo en cuenta que se observa un ligero aumento. Las variables estudiadas explican el 47% de la resiliencia, añadiendo las HHSS. En comparación con otros estudios, se refleja un aumento de la varianza explicada respecto a los estudios de Black y Dorstyn (2015) donde se encontraba un 44% en pacientes con EM, aunque con diferentes variables. En el modelo de Weston et al., (2008) las variables explicaban el 64% de la resiliencia en pacientes con discapacidad, compartiendo su estudio y el nuestro el marco teórico de Kumpfer (1999).

En consonancia con nuestros resultados, las HHSS se han considerado predictores de la resiliencia en distintas investigaciones (Cohen et al., 2011; Ewart et al., 2002; Migerode et

al., 2012, Tsai et al., 2012). Dado que las HHSS se pueden adquirir y su relevancia está comprobada, sugerimos la inclusión de entrenamiento de estas habilidades a la hora del diseño de intervenciones para esta población.

8.2 Fortalezas del estudio

Este estudio se ha llevado a cabo con una numerosa muestra clínica que representa un tercio de la población de enfermos de EM de la provincia de Alicante. Además, se han utilizado técnicas avanzadas, como son los modelos de ecuaciones estructurales y el análisis de clúster. El estudio tiene profundas implicaciones prácticas, afianzadas desde los modelos de la PsiPos, que suponen un punto de vista distinto a la visión tradicional de la enfermedad.

8.3 Limitaciones del estudio

Los resultados desde el modelado de ecuaciones estructurales habría que tomarlos con cautela ya que el número de participantes se puede considerar ajustado, teniendo en cuenta la dificultad de obtener muestra clínica. Dado el diseño transversal de este estudio, el modelo sería explicativo, pero no predictivo, para ello se recomienda en futuras investigaciones el uso de un diseño longitudinal. Asimismo, señalar que la muestra es de EM y el muestreo no es aleatorio, por lo que la generalización de estos resultados sería limitada. Se tendría que tener en cuenta a la hora de generalizarlo a otros tipos de enfermedades que produzcan discapacidad o a población general.

8.4 Propuesta para investigaciones futuras

Consideramos que este estudio representa una primera parte de un posible proyecto. Nos encontraríamos en esta tesis con la parte de evaluación de los factores predictores de la

resiliencia y a partir de nuestros resultados obtenidos se delimita la segunda parte del proyecto compuesta por la intervención que se llevaría a cabo. Como sugerencias de intervención planteamos la inclusión de talleres de estrategias de afrontamiento aproximativas y de HHSS semanales de una hora de duración, por ejemplo, durante un mínimo de semanas. Hasta el momento se han encontrado pocos estudios diseñados para trabajar procesos resilientes en enfermos crónicos y población en general. Teniendo en cuenta la escasa investigación previa en el campo de la intervención en resiliencia con enfermos crónicos (Quiceno, Vinaccia y Remor 2011), una propuesta sugerida es la puesta en práctica de estos programas de ajuste a la enfermedad.

Asimismo, se plantea replicar el estudio con una muestra más amplia y con diferentes enfermedades crónicas. En relación al porcentaje de resiliencia explicada, el modelo explica el 47%, por lo que aún quedaría investigar el 53% restante. El estudio de las enfermedades crónicas desde la resiliencia tiene corto recorrido en nuestro país, por lo que la continuidad de la investigación es esencial tanto para el paciente como para sus apoyos socio-sanitarios.

Capítulo 9. CONCLUSIONES

El movimiento de la PsiPos nos ofrece el concepto de resiliencia, proporcionando a las personas que sufren una situación adversa la esperanza de encontrar un aprendizaje psicológico durante y después del posible trauma. Tanto desde los informes de la OMS como desde el campo médico se prevé que las enfermedades crónicas vayan en aumento. Por ello se propone que la atención biopsicosocial incluya intervenciones dirigidas a fomentar la resiliencia, mediante el ajuste de la enfermedad a través de la modificación de estrategias de afrontamiento desadaptativas y con el objetivo de mejorar la calidad de vida del paciente. Nuestro estudio ayuda a entender el proceso psicológico que experimentan los pacientes de EM y las estrategias que utilizan para hacer frente al cuidado de su salud. Para ello, el modelado de ecuaciones estructurales nos ha resultado útil y apoyamos la afirmación de otros autores al considerar la técnica relevante en el estudio de la Psicología de la Rehabilitación (Weston et al., 2008).

Como se ha afirmado en otras investigaciones (Kralik et al., 2006) y hemos contrastado, la resiliencia es considerada como un concepto importante en el proceso de adaptación a la vida con enfermedad crónica. A través de los resultados obtenidos, nos hemos acercado al entendimiento de cómo las personas se enfrentan a la EM, tanto desde los hallazgos sobre los diferentes perfiles como a través del modelo probado. Los estudios empíricos coinciden en considerar la resiliencia como una variable protectora de la salud física y mental, ya que se ha demostrado que sirve para reducir los efectos del estrés provocados por la enfermedad, y, por lo tanto, sugiriendo el desarrollo de programas con este objetivo (Brix et al., 2008; Smith y Zautra, 2008). Basándonos una vez más en las investigaciones revisadas y nuestros resultados de estudio, algunos de los factores que predicen la resiliencia pueden ser adquiridos, por lo que se vislumbra esperanza en la

consecución del bienestar psicológico del paciente con EM. De esta manera, se proponen programas de salud relacionados con el ajuste a la enfermedad y la promoción de conductas de salud. Por lo tanto, la conclusión final que se desprende de nuestro estudio es que el entrenamiento en las variables que fomenten el proceso de ajuste psicosocial de la EM es posible, ya que algunos de estos factores son fruto de un aprendizaje. Acorde con las conclusiones a las que llegan otros autores como el grupo de McReynolds (1999), los objetivos de un programa para el ajuste de la enfermedad neurológica crónica serían (1) la mejora de la resiliencia personal y las habilidades de afrontamiento aproximativas y (2) el aumento de la utilización de los apoyos sociales. Además, nosotros también proponemos la inclusión de HHSS como componente de las intervenciones psicosociales. En definitiva, nuestro modelo puede servir de base para el principio de desarrollo de programas de ajuste a la EM.



CHAPTER 9. CONCLUSIONS

The Positive Psychology movement offers us the concept of resilience, providing people suffering from an adverse situation with the hope of finding psychological learning during and after possible trauma. From the WHO reports as well as from the medical field, chronic diseases are expected to increase. Therefore, it is proposed that biopsychosocial care include interventions aimed at promoting resilience, by adjusting the disease through the modification of dysfunctional coping strategies and with the aim of improving the quality of life of the patient. Our study helps us to understand the psychological process experienced by MS patients and the strategies they use to cope with their health care. For this, the structural equation modeling has proved us useful and we support the opinion of other authors who consider the technique as relevant in the study of Rehabilitation Psychology (Weston et al., 2008).

As has been stated in other research (Kralik et al., 2006) and we have contrasted, resilience is considered as an important concept in the process of adaptation to life with chronic disease. Through the results obtained, we have come close to understanding how people are coping MS, both from the findings about the different profiles and through the proven model. Empirical studies coincide in considering resilience as a protective variable for physical and mental health, since it has been shown to reduce the effects of stress caused by the disease and, therefore, to suggest the development of programs with this aim (Brix et al., 2008; Smith and Zautra, 2008). Based again on the investigations reviewed and our study results, some of the factors that predict resilience can be acquired, so we can see hope in achieving the psychological well-being of the MS patient. In this way, health programs related to adjustment to the disease and the promotion of health behaviours are proposed. Therefore, the final conclusion that emerges from our study is that training in the changes that

promote the process of psychosocial adjustment of MS is possible, since some of these factors are the result of learning. In accordance with the conclusions reached by other authors such as the McReynolds group (1999), the aims of a program for the adjustment of chronic neurological disease would be: (1) To improve personal resilience and coping skills; (2) and, to increase the use of social supports. In addition, we also propose the inclusion of HHSS as a component of psychosocial interventions. In short, our model can serve as a basis for the introduction of developing adjustment programs for MS.



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Agaibi, C. (2003). *Understanding resilience to the effects of traumatic stress* (Tesis de maestría). Cleveland State University, Cleveland, Ohio.
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Agaibi, C. E., & Wilson, J. P. (2005). Trauma, PTSD and resilience: A review of the literature. *Trauma, Violence & Abuse*, 6 (3), 195-216. doi: 8080/10.1177/1524838005277438.
- Águila, M., y Macías, A. (2007). Aspectos clínicos en la EM. In N. Máximo (Ed.), *Neurorrehabilitación en la EM* (pp. 19-22). Madrid: Editorial universitaria Ramón Areces.
- Airlie, J., Baker, G. A., Smith, S. J., & Young, C. A. (2001). Measuring the impact of multiple sclerosis on psychosocial functioning: The development of a new self-efficacy scale. *Clinical Rehabilitation*, 15 (3), 259-265. doi: 8080/10.1191/026921501668362643.
- Ajzen, I., & Fisbein, M. (1980). *Understanding attitudes and predicting social behaviour*. Englewood-Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Ajzen, I. (1985). From intentions to actions: A Theory of Planned Behavior. En J. Khul & J. Beckmann (Eds.), *Action control from cognition to behavior* (pp. 10-39). Germany: Springer-Verlag.
- Ajzen, I. (1991). The Theory of Planned Behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50, 179-211. doi: 10.1016/0749-5978(91)90020-T.
- Alonso-Tapia, J., Rodríguez-Rey, R., Garrido-Hernansaiz, H., Ruiz, M., & Nieto, C. (2016). Coping assessment from the perspective of the person-situation interaction: development and validation of the Situated Coping Questionnaire for Adults (SCQA). *Psicothema*, 28 (4), 479-486. doi: 8080/10.7334/psicothema2016.19.
- Armitage, C. J., & Conner, M. (2001). Efficacy of the Theory of Planned Behaviour: a meta-analytic review. *The British journal of social psychology / the British Psychological Society*, 40 (4), 471-499. doi: 10.1348/014466601164939.
- Armitage, C. (2005). Can the theory of planned behaviour predict the maintenance of pshysical activity?. *Health Psychology*, 24, 235-245.
- Arnett, P. A., Ukueberuwa, D., & Cadden, M. (2015). Psychological and behavioral therapies in multiple sclerosis. In B. Brochet (Ed.), *Neuropsychiatric symptoms of inflammatory demyelinating diseases; neuropsychiatric symptoms of inflammatory demyelinating diseases* (pp. 167-178). Cham, Suiza: Springer International Publishing. doi: 8080/10.1007/978-3-319-18464-7_12.
- Aspinwall, L. G., & Taylor, S. E. (1992). Individual differences, coping and psychological adjustment: A longitudinal study of college adjustment and performance. *Journal of Personality and Social Psychology*, 63, 989-1003.

- Aspinwall, L. G. (2001). Dealing with adversity: Self-regulation, coping, adaptation and health. In A. Tesser & N. Schwarz (Eds.), *The Blackwell handbook of social psychology* (pp. 159-614). Maiden, MA: Blackwell.
- Ato, M., López, J.J., y Benavente, A. (2013). Un sistema de clasificación de los diseños de investigación en psicología. *Anales de Psicología*, 29 (3), 1038-1059. doi: 10.6018/analesps.29.3.178511
- Axisa, P., & Hafler, D. (2016). Multiple sclerosis: genetics, biomarkers, treatments. *Current Opinion in Neurology*, 29, 345-353.
- Baessler, J., y Schwarzer, R. (1996). Evaluación de la autoeficacia: Adaptación española de la escala de Autoeficacia General. *Ansiedad y Estrés*, 2, 1-8.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84 (2), 191-215. doi: 8080/10.1037/0033-295X.84.2.191.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: Freeman.
- Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action: A social cognitive theory*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Bandura, A. (2004). Swimming against the mainstream: the early years from chilly tributary to transformative mainstream. *Behavior Research and Therapy*, 42 (10), 613-630.
- Barahona-Esteban, M^a N., Sánchez-Cabaco, A., y Urchaga-Litago, J. D. (2013). La Psicología Positiva aplicada a la educación: el programa CIP para la mejora de las competencias vitales en la Educación Superior. *Revista de Formación e Innovación Educativa Universitaria*, 6 (4), 244-256.
- Barak, Y., & Achiron, A. (2009). Happiness and neurological diseases. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 9 (4), 445-459.
- Batista, J., y Coenders, G. (2000). *Modelos de ecuaciones estructurales*. Madrid: Editorial La muralla.
- Becoña, E. (2006). Resiliencia: definición, características y utilidad del concepto. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 11 (3), 125-146. doi: 10.5944/rppc.vol.11.num.3.2006.4024.
- Becker, M. H., & Maiman, L. A. (1975). Sociobehavioral determinants of compliance with health and medical care recommendations. *Medical Care*, 13, 10-14.
- Becker, M. H. (1974). The health belief model and personal health behavior. *Health Education Monographs*, 2, 324-508.
- Becker, M. H. (1974a). The health belief model and illness behavior. *Health Education Monographs*, 2, 409-419.
- Becker, M. H. (1974b). The health belief model and personal health behavior. *Health Education Monographs*, 2, 324-508.
- Becker, M. H. (1974c). *The health belief model and personal health behavior*. Thorofare, New Jersey: Charles B. Slack.

- Becker, M. H. (1974d). The Health Belief Model and sick role behavior. *Health Education & Behavior*, 2 (4), 409-419. doi: 10.1177/109019817400200407.
- Benedict, R.H., Wahlig, E., Bakshi, R., Fishman, I., Munschauer, F., Zivadinov, R., & Weinstock-Guttman B. (2005). Predicting quality of life in multiple sclerosis: Accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality and behavior change. *Journal of the Neurological Sciences*, 231 (1), 29-34. doi: 10.1016/j.jns.2004.12.009.
- Bentler, P. M. (2004). EQS 6: Structural equation program manual. Encino, CA: Multivariate Software.
- Bentler, P. M., & Bonnet, D. G. (1980). Significance test and goodness of fit in the analysis of covariance structures. *Psychological Bulletin*, 88, 588-606.
- Black, R., & Dorstyn, D. (2015). A biopsychosocial model of resilience for multiple sclerosis. *Journal of Health Psychology*, 20 (11), 1434-1444. doi: 8080/10.1177/1359105313512879.
- Boletín Oficial del Estado (1986). Ley General de Sanidad 14/1986. Boletín Oficial del Estado, 102, Madrid, España, 29 de abril de 1986.
- Bogar, C. B., & Hulse-Killacky, D. (2006). Resiliency Determinants and Resiliency Processes Among Female Adult Survivors of Childhood Sexual Abuse. *Journal of Counseling & Development*, 84 (3), 318-327. doi: 10.1002/j.1556-6678.2006.tb00411.x.
- Bonanno, G. A., & Mancini, A. D. (2006). Bereavement-related depression and PTSD: Evaluating interventions. In L. Barbanell & R. J. Sternberg (Eds.). *Psychological interventions in times of crisis* (pp. 37-55). New York, NY: Springer Publishing Company.
- Bonanno, G. A. (2004). Loss, Trauma and Human Resilience: Have We Underestimated the Human Capacity to Thrive After Extremely Aversive Events?. *American Psychologist*, 59 (1), 20-28. doi: 10.1037/0003-066X.59.1.20.
- Brandtstädter, J. (2006). Action perspectives on human development. En R.M. Lerner (Ed.), *Theoretical models of human development. Handbook of child psychology* (pp. 516-568). New York: Wiley.
- Brandtstädter, J., & Rothermund, K. (2002). The life-course dynamics of goal pursuit and goal adjustment: A two-process framework. *Developmental Review*, 22 (1), 117-150. doi: 8080/10.1006/drev.2001.0539.
- Brandtstädter, J., & Renner, G. (1990). Tenacious goal pursuit and flexible goal adjustment: Explication and age-related analysis of assimilative and accommodative strategies of coping. *Psychology and Aging*, 5 (1), 58-67. doi: 8080/10.1037/0882-7974.5.1.58.
- Brannon, L., & Feist, J. (2001). *Psicología de la Salud*. Madrid: Paraninfo, Thomson Learning.
- Brenes, G., Strube, M., & Störandt, M. (1998). An application of the Theory of Planned Behaviour to exercise older adults. *Journal of Applied Social Psychology*, 28, 2274-2290.

- Brix, C., Schleußner, C., Füller, J., Röhrig, B., Wendt, T.G., & Strauß, B. (2008). The need for psychosocial support and its determinants in a sample of 3 patients undergoing radiooncological treatment of cáncer. *Journal of Psychosomatic Research*, 6, 541-548.
- Browne, M. V., & Cudeck, R. (1992). Alternative ways of assessing model fit. *Sociological Methods and Research*, 21, 230-58.
- Brønnum-Hansen, H., Koch-Henriksen, N., & Stenager, E. (2004). Trends in survival and cause of death in Danish patients with multiple sclerosis. *Brain*, 127, 844–50.
- Caballo, C., y Verdugo, M. Á. (2013). *Habilidades sociales. Programa para mejorar las relaciones sociales entre niños y jóvenes con deficiencia visual y sus iguales sin discapacidad*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Caballo, V. (2005). *Manual de Evaluación y entrenamiento de las habilidades sociales* (6ª ed.). Madrid: Siglo XXI.
- Cacioppo, J. T., Gardner, W. L., & Berntson, G. G. (1999). The affect system has parallel and integrative processing components: Form follows function. *Journal of Personality and Social Psychology*, 76, 839- 855.
- Cal, S., de Sá, L. R., Glustak, M. E., & Santiago, M. B. (2015). Resilience in chronic diseases: A systematic review. *Cogent Psychology*, 2 (1), 9. doi: 8080/10.1080/23311908.2015.1024928.
- Campbell-Sills, L., Cohan, S. L., & Stein, M. B. (2006). Relationship of resilience to personality, coping and psychiatric symptoms in young adults. *Behaviour Research and Therapy*, 44 (4), 585-599. doi: 8080/10.1016/j.brat.2005.05.001.
- Cardoso, F. L., y Sacomori, C. (2014). Resilience of athletes with physical disabilities: A cross-sectional study. *Revista de Psicología del Deporte*, 23 (1), 15-22.
- Carpí, A., González, P., Zurriaga, R., Marzo, J.C., & Buunk, A.P. (2010). Autoeficacia y percepción de control en la prevención de la enfermedad cardiovascular. *Universitas Psychologica*, 9 (2), 423- 432.
- Carr, J. E. (2008). Advancing psychology as a bio-behavioral science. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 15 (1), 40-44. doi: 8080/10.1007/s10880-008-9093-z.
- Carrea, G., y Mandil, J. (2011). Aportes de la psicología positiva a la terapia cognitiva infanto juvenil. *Psiencia, Revista Latinoamericana de Ciencia Psicológica*, 3. Recuperado de <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=333127087005>>
- Carretero, J. L., Bowakim, W., y Acebes, J. M. (2001). Actualización: Esclerosis Múltiple. *Revista de Medicina Familiar y Comunitaria*, 11 (9), 30-43.
- Carver, C. S., & Connor-Smith, J. (2010). Personality and coping. *Annual Review of Psychology*, 61, 679-704.
- Carver, C.S., Harris, S.D., Lehman, J.M., Durel, L.A., Antoni, M.H., Spencer, S. M., & Pozo-Kaderman, C. (2000). How important is the perception of personal control? Studies of early stage breast cancer patients. *Personality and social Psychology Bulletin*, 26, 139-150.

- Carver, C. S., & Scheier, M. (2003). *Optimism. Positive psychological assessment: A handbook of models and measures*. doi:10.1037/10612-005.2003-02181-00510.1037/10612-005.
- Carver, C. S., Pozo, C., Harris, S. D., Noriega, V., Scheier, M. R., Robinson, D. S., Ketcham, A. S., Moffat, F. L., Jr., & Clark, K. C. (1993). How coping mediates the effect of optimism on distress: A study of women with early stage breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, *65*, 375-390.
- Carver, C. S., & Scheier M. F. (1985). Self-consciousness, expectancies and the coping process. En T. M. Field, P. M. McCabe & N. Schneiderman (Eds.). *Stress and coping* (pp. 305-330). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Carver, C. S., & Scheier, M. F. (1990). Origins and functions of positive and negative affect: A control-process view. *Psychological Review*, *97*, 19-35.
- Carver, C. S., Pozo, C., Harris, S. D., Noriega, V., Scheier, M. F., Robinson, D. S., & Clark, K. C. (1993). How coping mediates the effect of optimism on distress: A study of women with early stage breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, *65* (2), 375-390. doi: 8080/10.1037/0022-3514.65.2.375.
- Catalano, D., Chan, F., Wilson, L., Chiu, C.-Y., & Muller, V. R. (2011). The buffering effect of resilience on depression among individuals with spinal cord injury: A structural equation model. *Rehabilitation Psychology*, *56* (3), 200–211. doi: 10.1037/a0024571.
- Cerquera, C., Ara, M., Pabón, P., y Daysy, K. (2016). Resiliencia y variables asociadas en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. *Revista Colombiana de Psicología*, *25* (1), 33-46. doi: 8080/10.15446/rcp.v25n1.44558.
- Cevada, T., Cerqueira, L. S., de Moraes, H. S., dos Santos, T. M., Pompeu, F. A., y Deslandez, A. C. (2012). Relationship between sport, resilience, quality of life and anxiety. *Revista de Psiquiatria Clínica*, *39* (3), 85-89.
- Cicchetti, D. (2003). Foreword. En S.S. Luthar (Ed.), *Resilience and vulnerability. Adaptation in the context of childhood adversities* (pp. 19-27). Cambridge, RU: Cambridge University Press.
- Clore, G. L. (1994). Why emotions are felt. In P. Ekman & R. Davidson (Eds.). *The nature of emotion: Fundamental questions* (pp. 103-111). New York: Oxford University Press.
- Cohen, L., Ferguson, C., Harms, C., Pooley, J., & Tomlinson, S. (2011). Family systems and mental health issues: A resilience approach. *Journal of Social Work Practice*, *25* (1), 109-125. doi: 10.1080/02650533.2010.533754.
- Compston, A., y Coles, A. (2008). Multiple sclerosis. *Lancet*, *372*, 1502-1517. doi: 10.1016/S0140-6736(08)61620-7.
- Confavreux, C., & Vukusic, S. (2006). Natural history of multiple sclerosis: a unifying concept. *Brain*, *129*, 606-616. doi: 10.1093/brain/awl007.
- Conway, R. (2012). Review of flourish: A new understanding of happiness and well-being and how to achieve them. *The Journal of Positive Psychology*, *7* (2), 159-161. doi: 8080/10.1080/17439760.2011.614831.

- Cooksey, R. W. (1997). *Statistics for behavioural and social research: A descriptive handbook*. Armidale NSW, Australia: University of New England.
- Coote, S., Gallagher, S., Msetfi, R., Larkin, A., Newell, J., Motl, R. W., & Hayes, S. (2014). A randomised controlled trial of an exercise plus behaviour change intervention in people with multiple sclerosis: The step it up study protocol. *BMC Neurology*, *14*, 8. doi: 10.1186/s12883-014-0241-9.
- Costa, D. C., Sá, M. J., & Calheiros, J. M. (2012). The effect of social support on the quality of life of patients with multiple sclerosis. *Arquivos De Neuro-Psiquiatria*, *70* (2), 108-113. doi: 8080/10.1590/S0004-282X2012000200007.
- Cooper, C. L., & Dewe, P. (2007). Stress: A brief history from the 1950s to Richard Lazarus. En A. Monat, R. S. Lazarus & G. Reevy (Eds.), *The praeger handbook on stress and coping* (pp. 7-31). Westport, CT.: Praeger Publishers/Greenwood Publishing Group.
- Courneya, K. S., Conner, M., & Rhodes, R. E. (2006). Effects of different measurement scales on the variability and predictive validity of the “two-component” model of the theory of planned behaviour in the exercise domain. *Psychology and Health*, *21* (5), 557-570.
- Cousins, L. A., Cohen, L. L., & Venable, C. (2015). Risk and resilience in pediatric chronic pain: Exploring the protective role of optimism. *Journal of Pediatric Psychology*, *40* (9), 934-942. doi: 8080/10.1093/jpepsy/jsu094.
- Craig, A. (2012). Resilience in people with Physical Disabilities. En Kennedy, P. (ed.) *Oxford Handbook of Rehabilitation Psychology* (pp. 474-491). Oxford: Oxford University Press.
- Croyle, R. T., & Barger, S. D. (1993). Illness cognition . En S. Maes, H. Leventhal & M. Johnson (Eds.), *International review of health psychology* (pp.29-49). New York: Wiley.
- Csikszentmihalyi, M. (1997). *Finding flow: the psychology of engagement with everyday life*. New York: Basic Books.
- Csikszentmihalyi, M. (1998). *Aprender a fluir*. Barcelona: Kairós.
- Csikszentmihalyi, M. (1998). *Creatividad: el fluir y la psicología del descubrimiento y la invención*. Barcelona: Paidós.
- Csikszentmihalyi, M. (1998c). *Experiencia óptima: estudios psicológicos del flujo en la conciencia*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Cummings, K.M., Becker, M. H., & Maile, M. C. (1980). Bringing the models together: An empirical approach to combining variables used to explain health actions. *Journal of Behavioral Medicine*, *3*, 123-145.
- Chalk, H. M. (2007). *Coping with multiple sclerosis: Coping strategies, personality, and cognitive appraisals as predictors of adjustment among multiple sclerosis patients* (Tesis doctoral). Ohio State University, Columbus.
- Chaudhary, U. J., Duncan, J. S., & Lemieux, L. (2011). A dialogue with historical concepts of epilepsy from the babylonians to hughlings jackson: Persistent beliefs. *Epilepsy &*

- Behavior*, 21 (2), 109-114. doi: 8080/10.1016/j.yebeh.2011.03.029.
- D'Alisa, S., Miscio, G., Baudo, S., Simone, A., Tesio, L., & Mauro, A. (2006). Depression is the main determinant of quality of life in multiple sclerosis: A classification-regression (CART) study. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal*, 28 (5), 307-314. doi: 8080/10.1080/09638280500191753.
- Dalgas, U. (2011). Rehabilitation and multiple sclerosis: Hot topics in the preservation of physical functioning. *Journal of the Neurological Sciences*, 311, 43-47. doi: 8080/10.1016/S0022-510X(11)70008-9.
- Davidson, R. J. (1993). The neuropsychology of emotion and affective style. In M. Lewis & J. M. Haviland (Eds.), *Handbook of emotion* (pp. 143-154). New York: Guilford Press.
- Del Prette, A., Del Prette, Z.A.P., & Mendes, M.C. (1999). Social skills in the professional graduation of the psychologist: Analysis of an intervention program. *Psicología Conductual*, 7 (1), 27-47.
- Dennison, L., Moss-Morris, R., & Chalder, T. (2009). A review of psychological correlates of adjustment in patients with multiple sclerosis. *Clinical Psychology Review*, 29 (2), 141-153.
- Dennison, L., Yardley, L., Devereux, A., & Moss-Morris, R. (2011). Experiences of adjusting to early stage multiple sclerosis. *Journal of Health Psychology* 16 (3): 478-488. doi: 10.1177/1359105310384299.
- Denz-Penhey, H., & Murdoch, J. C. (2008). Personal resiliency: Serious diagnosis and prognosis with unexpected quality outcomes. *Qualitative Health Research*, 18 (3), 391-404. doi: 8080/10.1177/1049732307313431.
- Díez, E., Juárez, O., y Villamarín, F. (2005). Intervenciones de promoción de la salud basadas en modelos teóricos. *Medicina Clínica*, 125 (5), 193-7.
- Dod, K. J., Taylor, N. F., Shields, N., Prasad, D., McDonald, E., & Gillon, A. (2011). Progressive resistance training did not improve walking but can improve muscle performance, quality of life and fatigue in adults with multiple sclerosis: a randomized controlled trial. *Multiple Sclerosis*, 17 (11), 1362-1374. doi: 10.1177/1352458511409084.
- Duckworth, A. L., Steen, T. A., & Seligman, M. E. (2005). Positive psychology in clinical practice. *Annual Review of Clinical Psychology*, 1, 629-651.
- Dunkel-Schetter, C., Feinstein, L. G., Taylor, S. E., & Falke, R. L. (1992). Patterns of coping with cancer. *Health Psychology*, 11 (2), 79-87. doi: 8080/10.1037/0278-6133.11.2.79.
- Dunn, D. (1994). *Resilience reintegration of married women with dependent children: Employed and unemployed* (Tesis doctoral). University of Utah, Salt Lake City, UT.
- Dyer, J., & McGuinness, T. (1996). Resilience: Analysis of the concept. *Archive of Psychiatric Nursing*, 10, 276-282.
- Edmonds, P., Vivat, B., Burman, R., Silber, E., & Higginson, I. J. (2007). Loss and change: Experiences of people severely affected by multiple sclerosis. *Palliative Medicine*, 21

- (2), 101-107. doi: 8080/10.1177/0269216307076333.
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, *196* (4286), 129-136. doi: 8080/10.1126/science.847460.
- Escobedo, M. T., Hernández, J. A., Estebané, V., y Martínez, G. (2016). Modelos de ecuaciones estructurales: Características, fases, construcción, aplicación y resultados. *Ciencia & Trabajo*, *18* (55), 16–22. doi: 10.4067/S0718-24492016000100004.
- Etcheld, M., Van Elderen, T., & Van Der Kamp, L. (2003). Modeling predictors of quality of life after coronary angioplasty. *Annals of Behavioral Medicine* *26*, 49-60.
- Everly, G. S., Jr., & Latin, J. M. (2002). *A clinical guide to the treatment of the human stress response* (2nd ed.). Recuperado de <http://publicaciones.umh.es/docview/619781112?accountid=28939>.
- Ewart, C. K., Jorgensen, R. S., Suchday, S., Chen, E., & Matthews, K. A. (2002). Measuring stress resilience and coping in vulnerable youth: The social competence interview. *Psychological Assessment*, *14* (3), 339–352. doi: 10.1037/1040-3590.14.3.339.
- Fàbregas, L., Planes, M. Gras, M. E., y Ramió, Ll. (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. *Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiatría de Enlace*, (118), 36-48. Recuperado de: <https://dialnet-unirioja-es.publicaciones.umh.es/descarga/articulo/5565198.pdf>.
- Fasczewski, K. S. (2017). *An exploration into the motivation for physical activity in individuals with multiple sclerosis* (Tesis doctoral). The University of North Carolina, Greensboro.
- Fergusson, D. M., & Lynskey, M. T. (1996). Adolescent resiliency to family adversity. *Journal of Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*, *37*, 281-92.
- Fernández, O., Álvarez-Cermeño, J. C., Arnal-García, C., Arroyo-González, R., Brieva, Ll., Calles-Hernández, M.C.,...Saiz, A. (2014). Revisión de las novedades presentadas en el XXIX Congreso del Comité Europeo para el Tratamiento e Investigación en Esclerosis Múltiple (ECTRIMS) (III). *Revista de Neurología*, *59*, 371-9.
- Ferrier, S., Dunlop, N., & Blanchard, C. (2010). The role of outcome expectations and self-efficacy in explaining physical activity behaviors of individuals with multiple sclerosis. *Behavioral Medicine*, *36* (1), 7-11. doi: 8080/10.1080/08964280903521354.
- Filippini, G., Del Giovane, C., Clerico, M., Beiki, O., Mattoscio, M., Piazza, F., Fredrikson, S., Tramacere, I., Scalfari, A., & Salanti, G. (2017). Treatment with disease-modifying drugs for people with a first clinical attack suggestive of multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, *4*. doi: 10.1002/14651858.CD012200.pub2.
- Fishbein, M., & Ajzen, I. (1975). *Belief, attitude, intention and behavior: an introduction to theory and research Reading*. Massachusetts: Addison-Wesley.
- Fletcher, D., & Sarkar, M. (2012). A grounded theory of psychological resilience in Olympic champions. *Psychology of Sport and Exercise*, *13*, 669-678.

- Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science and Medicine*, 45, 1207-1221.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2000). Positive affect and the other side of coping. *American Psychologist*, 55 (6), 647-654. doi: 8080/10.1037/0003-066X.55.6.647.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2004). Coping pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology*, 55, 745-774.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1985). If it changes it must be a process: study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48 (1), 150-70.
- Forbes, A., While, A., Mathes, L., y Griffiths, P. (2006). Health problems and health-related quality of life in people with multiple sclerosis. *Clinical Rehabilitation*, 20 (1), 67-78. doi: 8080/10.1191/0269215506cr880oa.
- Fournier, M., de Ridder, D. T. D., & Bensing, J. (1999). What does optimism mean? Optimism and adaptation to multiple sclerosis. *Journal of Behavioral Medicine*, 22, 303-326.
- Fournier, M., de Ridder, D., & Bensing, J. (2002). Optimism and adaptation to chronic disease: The role of optimism in relation to self-care options of type 1 diabetes mellitus, rheumatoid arthritis and multiple sclerosis. *British Journal of Health Psychology*, 7 (4), 409-432. doi: 8080/10.1348/135910702320645390.
- Fragoso, Y. D. (2014). Modifiable environmental factors in multiple sclerosis. *Archivos De Neuro-Psiquiatria*, 72 (11), 889-894. doi: 8080/10.1590/0004-282X20140159.
- Fredrickson, B. L. (1998). What good are positive emotions?. *Review of General Psychology*, 2, 300-319.
- Fredrickson, B. L. (2000). Cultivating positive emotions to optimize health and well-being. *Prevention and Treatment*, 3. Recuperado de <http://www.journals.apa.org/prevention/volume3/pre0030001a.html>.
- Fredrickson, B. L. (2001). The role of positive emotions in positive psychology: The broaden-and-build theory of positive emotions. *American Psychologist*, 56 (3), 218-226. doi: 8080/10.1037/0003-066X.56.3.218.
- Fredrickson, B. L. (2002). Positive emotions. En C. R. Snyder & S. J. Lopez (Eds.), *Handbook of positive psychology* (pp. 120-134). New York: Oxford University Press.
- Fredrickson, B. L., & Losada, M. (2005). Positive affect and the complex dynamics of human flourishing. *American Psychologist*, 60 (7), 678-686.
- Fredrickson, B. L. (2013). Positive emotions broaden and build. En E. Ashby Plant y P. G. Devine (Eds.), *Advances on Experimental Social Psychology*, 47 (pp. 1- 53). Burlington: Academic Press.
- Fredrickson, B. L., & Tugade, M. M. (2003). What good are positive emotions in crises? A prospective study of resilience and emotions following the terrorist attacks on the USA

- on September 11th. *Journal of Personality and Social Psychology*, 84, 365-427.
- Gallien, P., Gich, J., Sánchez-Dalmau, B. F., & Feneberg, W. (2014). Multidisciplinary management of multiple sclerosis symptoms. *European Neurology*, 72, 20-25. doi: 8080/10.1159/000367620.
- García, X., Molinero, O., Ruíz, R., Salguero del Valle, A., Vega, R., y Márquez, S. (2014). La resiliencia en el deporte: fundamentos teóricos, instrumentos de evaluación y revisión de la literatura. *Cuadernos de Psicología del Deporte*, 14 (3), 83-98. Recuperado de: <http://revistas.um.es/cpd/article/view/211291/168031>.
- Garnezy, N. (1991). Resiliency and vulnerability to adverse developmental outcomes associated with poverty. *American Behavioral Scientist*, 31, 416-430.
- Garnezy, N. (1991). Resilience in children's adaptation to negative life events and stressed environments. *Pediatric Annals*, 20, 459-466.
- Gatchel, R. J., Peng, Y. B., Peters, M. L., Fuchs, P. N., & Turk, D. C. (2007). The biopsychosocial approach to chronic pain: Scientific advances and future directions. *Psychological Bulletin*, 133 (4), 581-624. doi: 8080/10.1037/0033-2909.133.4.581.
- Gil, J. (1997). *Manual de Psicología de la Salud, vol. 1. Aproximación histórica y conceptual* (1ª ed.). Granada: Némesis.
- Gil, M. D., Molero, R., Ballester, R., y Sabater, P. (2012). Establecer vínculos afectivos para facilitar la resiliencia de los niños acogidos. *Revista INFAD de Psicología*, 1, 337-344.
- Gismero, E. (2000). EHS: Escala de Habilidades Sociales. Madrid: TEA.
- Godoy-Izquierdo, D., y Godoy, J.R. (2002). La personalidad resistente: una revisión e la conceptualización e investigación sobre la dureza. *Clínica y Salud*, 13, 136-162.
- González de Dios, J., Alonso-Arroyo, A., Sempere, A. P., Castelló-Cogollos, L., Bolaños-Pizarro, M., Valderrama, J. C. y Aleixandre-Benavent, R. (2013). Productividad e impacto de la investigación española sobre Esclerosis Múltiple (1996-2010). *Revista de Neurología*, 56, 409-19.
- Gordon, P. A., Lam, C. S., & Winter, R. (1997). Interaction strain and persons with multiple sclerosis: Effectiveness of a social skills program. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 28 (3), 5-11. Recuperado de <http://publicaciones.umh.es/docview/619212353?accountid=28939>.
- Green, G., & Todd, J. (2008). Restricting choices and limiting independence: Social and economic impact of multiple sclerosis upon households by level of disability. *Chronic Illness*, 4 (3), 160-172.
- Gustavsson, A., Svensson, M., Jacobi, F., Allgulander, C., Alonso, J., Beghi, E., & Olesen, J. (2011). Cost of disorders of the brain in Europe 2010. *European Neuropsychopharmacology*, 21, 718-779. doi: 8080/10.1016/j.euroneuro.2011.08.008.
- Gu, Q., & Day, C. (2007). Teachers' resilience: A necessary condition for effectiveness. *Teaching and Teacher Education*, 23, 1302-1316. doi: 10.1016/j.tate.2006.06.006.

- Guyat, G.H., Feeny, D.H., & Patrick, D.,L. (1993). Measuring Healthrelated quality of life. *Annals of Internal Medicine*, 18, 622-629.
- Haas, B. (1999). Clarification and integration of similar Quality of life concepts. *Journal of Nursing Scholarships*, 31, 215-20.
- Hart, S. L., Vella, L., & Mohr, D. C. (2008). Relationships among depressive symptoms, benefit-finding, optimism, and positive affect in multiple sclerosis patients after psychotherapy for depression. *Health Psychology*, 27 (2), 230-238. doi: 8080/10.1037/0278-6133.27.2.230.
- He, F., Cao, R., Feng, Z., Guan, H., & Peng, J. (2013). The impacts of dispositional optimism and psychological resilience on the subjective well-being of burn patients: a structural equation modelling analysis. *Plos One*, 8 (12). doi: 10.1371/journal.pone.0082939.
- Heilemann, M. V., Lee, K., & Kury, F. S. (2003). Psychometric properties of the spanish version of the resilience scale. *Journal of Nursing Measurement*, 11 (1), 61-71. doi: 8080/10.1891/jnum.11.1.61.52067.
- Heine, M., van de Port, I., Rietberg, M., van Wegen, E., & Kwakkel, G. (2015). Tratamiento con ejercicios para la fatiga en la EM. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (9). doi: 10.1002/14651858.
- Hernández-Murua, J.A. (2009). *Efectos del entrenamiento y desentrenamiento de fuerza sobre las cualidades aeróbicas, el equilibrio y la calidad de vida en pacientes con EM* (Tesis doctoral). Universidad de León, España.
- Herrera-Castanedo, S., Vázquez-Barquero, J. L., & Gaite Pindado, L. (2008). La clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF). *Rehabilitación*, 42 (6), 269–275. doi: 10.1016/S0048-7120(08)75662-7.
- Hirani, S., Lasiuk, G., & Hegadoren, K. (2016). The intersection of gender and resilience. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 23 (6-7), 455-467. doi: 8080/10.1111/jpm.12313.
- Hoffman, M. A., & Driscoll, J. M. (2000). Health promotion and disease prevention: A concentric biopsychosocial model of health status. En S. D. Brown & R. W. Lent (Eds.), *Handbook of counseling psychology* (pp. 532-567). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons Inc.
- Hollenbach, J. A., & Oksenberg, J.R. (2015). The immunogenetics of multiple sclerosis: A comprehensive review. *Journal of Autoimmunity*, 64, 13-25.
- House, J. S. (1981). *Work stress and social support*. USA: Addison-Wesley Publishing Company.
- Hu, L., & Bentler, P.M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling*, 6, 1-55.
- Hwang, J. E., Cvitanovich, D. C., Doroski, E. K., & Vajarakitipongse, J. G. (2011). Correlations between quality of life and adaptation factors among people with multiple sclerosis. *American Journal of Occupational Therapy*, 65 (6), 661-669. doi: 8080/10.5014/ajot.2011.001487.

- IBM. (2016). Guía breve de IBM SPSS Statistics 24. Recuperado el 24 de junio de 2017 de www.public.dhe.ibm.com.
- Irvine, H., Davidson, C., Hoy, K., & Lowe-strong, A. (2009). Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: exploration of identity redefinition. *Disability & Rehabilitation*, 31 (8), 599-606. doi: 10.1080/09638280802243286.
- Isaksson, A., Ahlström, G., & Gunnarsson, L. (2005). Quality of life and impairment in patients with multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 76 (1), 64-69. doi: 8080/10.1136/jnnp.2003.029660.
- James, L. R., Mulaik, S. A., & Brett, J. M. (1982). *Causal Analysis. Assumptions, Models and Data*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Janssens, A.C.J.W., van Doorn, P.A., de Boer, J. B., van der Meche, F. G.A., Passchier, J., & Hintzen, R. Q. (2003). Anxiety and depression influence the relation between disability status and quality of life in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 9 (4), 397 - 403. doi: 10.1191/1352458503ms930oa.
- Janz, N., & Becker, M.H. (1984). The health belief model: A decade later. *Health Education Quarterly*, 11, 1-47. doi: 10.1177/109019818401100101.
- Jopson, N. M., & Moss-Morris, R. (2003). The role of illness severity and illness representations in adjusting to multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 54 (6), 503-511. doi: 8080/10.1016/S0022-3999(02)00455-5.
- Jöreskog, K., & Sörbom, D. (1993). *LISREL 8: Structural equation modeling with the SIMPLIS command language*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Julian, L. J., Vella, L., Vollmer, T., Hadjimichael, O., & Mohr, D. C. (2008). Employment in multiple sclerosis. Exiting and re-entering the work force. *Journal of Neurology*, 255 (8), 1354-1360. doi: 10.1007/s00415-008-0910-y.
- Kaplan, H.I.(1975). Current psychodynamic concepts in psychosomatic medicine. En R. O. Pasnau (Ed.), *Consultation-liaison psychiatry*. New York: Grune & Stratton.
- Kelly, J. A. (1982). *Social skills training: A practical guide for interventions*. New York: Springer.
- Kidd, S., & Shahar, G. (2008). Resilience in homeless youth: The key role of self-esteem. *American Journal of Orthopsychiatry*, 78, 163–172. doi: 10.1037/0002-9432.78.2.163
- Kirscht, J.P. (1988). The health belief model and predictions of health actions. En DS Gochman (Ed.), *Health behavior: emerging research perspectives* (pp. 27-41). New York: Plenum Publishing Corporation.
- Kline, R. B. (2005). *Principles and practice of structural equation modeling* (2nd ed.). New York: Guilford.
- Koch, M.W., Glazwnborg, A., Uyttenboogaart, M., Mostert, J., & De Keyser, J. (2011). Pharmacologic treatment of depression in multiple sclerosis. *Cochrane Database System Review*, 16: CD007295.

- Kralik, D. (2002). The quest for ordinariness: Transition experienced by midlife women living with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 39 (2), 146-154.
- Kralik, D., van Loon, A., & Visentin, K. (2006). Resilience in the chronic illness experience. *Educational Action Research*, 14 (2), 187-201. doi: 8080/10.1080/09650790600718035.
- Kratz, A. L., Ehde, D. M., & Bombardier, C. H. (2014). Affective mediators of a physical activity intervention for depression in multiple sclerosis. *Rehabilitation Psychology*, 59(1), 57-67. doi: 8080/10.1037/a0035287.
- Krokavcova, M., van Dijk, J. P., Nagyova, I., Rosenberger, J., Gavelova, M., Middel, B., & Groothoff, J. W. (2008). Social support as a predictor of perceived health status in patients with multiple sclerosis. *Patient Education and Counseling*, 73(1), 159-165. doi: 8080/10.1016/j.pec.2008.03.019.
- Kumpfer, K. L. (1999). Factors and processes contributing to resilience: The resilience framework. In M. D. Glantz & J. L. Johnson (Eds.), *Resilience and development: Positive life adaptations* (pp. 179-224). New York: Plenum Press.
- Kumpfer, K. L., Alvarado, R., Tait, C., & Turner, C. (2002). Effectiveness of school-based family and children's skills training for substance abuse prevention among 6-8-year-old rural children. *Psychology of Addictive Behaviors*, 16 (4), 65-71. doi: 8080/10.1037/0893-164X.16.4S.S65.
- Kumpfer, K. L., Alvarado, R., Smith, P., & Bellamy, N. (2002). Cultural sensitivity and adaptation in family-based prevention interventions. *Prevention Science*, 3(3), 241-246. doi: 8080/10.1023/A:1019902902119.
- Kurtzke, J.F. (1980). Epidemiologic contributions to multiple sclerosis: an overview. *Neurology*, 30, 61-79.
- Kurtzke, J.F. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an Expanded Disability Status Scale (EDSS). *Neurology*, 33,1444-1452.
- Lacunza, A. B., y de González, N. C. (2011). Las habilidades sociales en niños y adolescentes. Su importancia en la prevención de trastornos psicopatológicos. *Fundamentos en Humanidades*, 12, 159-182.
- Lara, S., y Kirchner, T. (2012). Estrés y afrontamiento en pacientes afectados de EM. Estudio comparativo en población comunitaria. *Anales De Psicología*, 28 (2), 358-365. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa>.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York, NY: Springer.
- Lazarus, R. S., Kanner, A. D., & Folkman, S. (1980). Emotions: A cognitive-phenomenological analysis. In R. Plutchik & H. Kellerman (Eds.), *Theories of emotion* (pp. 189-217). New York: Academic Press.
- Lee, S., Kim, S., & Choi, J. Y. (2014). Coping and resilience of adolescents with congenital heart disease. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 29 (4), 340-346. doi: 8080/10.1097/JCN.0b013e318286536.

- Leipold, B., & Greve, W. (2009). Resilience: A conceptual bridge between coping and development. *European Psychologist, 14* (1), 40-50. doi: 8080/10.1027/1016-9040.14.1.40.
- Leventhal, H., Zimmerman, R., & Gutmann, M. (1984). Compliance: A self-regulation perspective. En D. Gentry (Ed.), *Handbook of Behavioral Medicine* (pp. 369-436). New York: Guilford Press.
- Li, M., & Yang, Y. (2009). Determinants of problem solving, social support seeking, and avoidance: A path analytic model. *International Journal of Stress Management, 16* (3), 155-176. doi: 8080/10.1037/a0016844.
- Livneh, H., & Martz, E. (2014). Coping strategies and resources as predictors of psychosocial adaptation among people with spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology, 59* (3), 329-339. doi: 8080/10.1037/a0036733.
- Lublin, F.D., & Reingold, S.C. (1996). Defining the clinical course of multiple sclerosis: results of an international survey. National Multiple Sclerosis Society (USA) Advisory Committee on Clinical Trials of New Agents in Multiple Sclerosis. *Neurology, 46*, 907-911).
- Lundman, B., Strandberg, G., Eisemann, M., Gustafson, Y., & Brulin, C. (2007). Psychometric properties of the Swedish version of the resilience scale. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 21*, 229-237. doi: 10.1111/j.1471-6712.2007.00461.x.
- Luthar, S.S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The construct of resilience. A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development, 71*, 543-562. doi: 10.1111/1467-8624.00164.
- Luthar, S.S., & Cushing, G. (1999). Measurement issues in the empirical study of resilience: An overview. En M.D. Glantz y J.L. Johnson (Eds.), *Resilience and development. Positive Ufe adaptations* (pp. 129-160). Nueva York: Kluwer Academic/Plenum Press.
- Luthar, S. S., Doernberger, C. H., & Zigler, E. (1993). Resilience is not a unidimensional construct: Insights from a prospective study of inner-city adolescents. *Development and Psychopathology, 5*(4), 703-717. doi: 8080/10.1017/S0954579400006246.
- Machida, M., Irwin, B., & Feltz, D. (2013). Resilience in competitive athletes with spinal cord injury: The role of sport participation. *Qualitative Health Research, 23*(8), 1054-1065. doi:10.1177/1049732313493673.
- Maiman, L.A., & Becker, M.H. (1974). The health belief model: Origins and correlates in psychological theory. *Health Education Monographs, 2*, 336-353. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa>.
- Mancini, A. D., & Bonanno, G. A. (2009). Predictors and parameters of resilience to loss: Toward an individual differences model. *Journal of Personality, 77*, 1805-1832. doi: 10.1111/j.1467-6494.2009.00601.x.
- Martin-Krumm, C. P., Sarrazin, P. G., Peterson, C., & Famose, J. P. (2003). Explanatory style and resilience after sport failure. *Personality and Individual Differences, 35* (5), 1685-1695.

- Martínez, R. S., Fernández, J. M., y Quiles, J. M. (2015). Perfiles resilientes y su relación con las habilidades sociales en personas con discapacidad motora. *Behavioral Psychology / Psicología Conductual: Revista Internacional Clínica y De La Salud*, 23 (1), 35-49. Recuperado de <http://publicaciones.umh.es/docview/1703286947?accountid=28939>.
- Martínez-Martí, M. L., & Ruch, W. (2017). Character strengths predict resilience over and above positive affect, self-efficacy, optimism, social support, self-esteem, and life satisfaction. *The Journal of Positive Psychology*, 12 (2), 110-119. doi: 8080/10.1080/17439760.2016.116340.
- Maslow, A.H. (1966). *The psychology of science*. New York: Harper & Row.
- Masten, A.S. (1999). Resilience comes of age: Reflections on the past and outlook for the next generation of research. En M.D. Glantz y J.L. Johnson (Eds.), *Resilience and development. Positive Ufe adaptations* (pp. 281-296). Nueva Yoik: Kluwer Academic/Plenum Press.
- McCabe, M. P., & O'Connor, E. J. (2012). Why are some people with neurological illness more resilient than others? *Psychology, Health & Medicine*, 17 (1), 17-34. doi: 8080/10.1080/13548506.2011.564189.
- McCabe, M. P., Firth, L., & O'Connor, E. (2009). Mood and quality of life among people with progressive neurological illnesses. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 9 (1), 21-35. Recuperado de: <http://publicaciones.umh.es/docview/621783784?accountid=28939>.
- McCabe, M. P., McKern, S., & McDonald, E. (2004). Coping and psychological adjustment among people with multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 56 (3), 355-361. doi: 8080/10.1016/S0022-3999(03)00132-6.
- McCubbin, H. I., Joy, C. B., Cauble, A. E., Comeau, J. K., Patterson, J. M., & Needle, R. H. (1980). Family stress and coping: A decade review. *Journal of Marriage and the Family*, 42 (4), 855-871. doi: 8080/10.2307/351829.
- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Friedrich, S., & Bryne, B. (2002). Family resilience in childhood cancer. *Family Relations*, 51 (2), 103-111. doi: 10.1177/1043454206298844.
- McNulty, K. (2007). Coping with multiple sclerosis: Considerations and interventions. En E. Martz, & H. Livneh (Eds.), *Coping with chronic illness and disability: Theoretical, empirical, and clinical aspects* (pp. 289-311). New York, NY: Springer Science + Business Media.
- McReynolds, C. J., Koch, L. C., & Rumrill, P., Jr. (1999). Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: Implications for rehabilitation professionals. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 12 (2), 83-91. Recuperado de <http://publicaciones.umh.es/docview/619391005?accountid=28939>.
- Meeberg, G., A. (1993). Quality of life: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 32-8.
- Melamed, B. G. (1995). The interface between physical and mental disorders: The need to dismantle the biopsychosocialneuroimmunological model of disease. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 2 (3), 225-231. doi: 8080/10.1007/BF01990878.

- Merrell, K. W., & Gimpel, G. A. (1998). *Social skills of children and adolescents. Conceptualization, assessment, treatment*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Michelson, L., Sugai, D. P., Wood, R. P., & Kazdin, A. E. (1987). *Las habilidades sociales en la infancia. Evaluación y tratamiento*. Barcelona: Martínez Roca.
- Migerode, F., Maes, B., Buysse, A., & Brondeel, R. (2012). Quality of life in adolescents with a disability and their parents: The mediating role of social support and resilience. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 24 (5), 487-503. doi: 10.1007/s10882-012-9285-1.
- Mikula, P., Nagyova, I., Krokavcova, M., Vitkova, M., Rosenberger, J., Szilasiova, J.,...Van Dijk, J. P. (2015) The mediating effect of coping on the association between fatigue and quality of life in patients with multiple sclerosis, *Psychology, Health & Medicine*, 20 (6), 653-661. doi: 10.1080/13548506.2015.1032310.
- Minot, D., Graule-Petot, A., Adnet, J., Giré, P., Couvreur, G., Fromont, A., & Moreau, T. (2008). Effet d'une rééducation cognitive chez des patients atteints de sclérose en plaques présentant une plainte cognitive. *Revue De Neuropsychologie*, 18 (3), 201-224. Recuperado de <http://publicaciones.umh.es/docview/742967750?accountid=28939>.
- Monjas, I. (1993). *Programa de entrenamiento en habilidades de interacción social (PEHIS)*. Salamanca: Trilce.
- Monjas, I. (1992). *La competencia social en la edad escolar. Diseño, aplicación y validación del Programa de Habilidades de Interacción Social*. (Tesis doctoral). Universidad de Salamanca, España.
- Monjas, M. I. (1999). *Programa de enseñanza de habilidades de interacción social (PEHIS). Para niños/as y adolescentes* (4.ª ed.), Madrid: CEPE.
- Morales, J. F., Moya, M., y Reboloso, E. (1994). Modelos combinatorios del cambio de actitudes. En J.F. Morales, M. Moya, E. Reboloso, J.M. Fernández-Dols, C. Huici; J. Marqués, Dario Páez y J.A. Pérez. (eds.), *Psicología social*. Madrid: McGrawHill.
- Moreno, S.P.E., y Gil, J. (2003). El Modelo de Creencias de Salud: Revisión Teórica, Consideración Crítica y Propuesta Alternativa. I: Hacia un Análisis Funcional de las Creencias en Salud. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 3, 91-109. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=56030105>.
- Morrison, V., & Bennett, P. (2008). *Psicología de la salud*. Madrid: Pearson Educación, S.A.
- Moos, R.H. (1993). *Coping Responses Inventory. CRI-Adult Form Manual*. Odessa, Florida: Psychological Assessment Resources, Inc.
- Moos, R.H. (1995). Development and applications of new measures of life stressors, social resources, and coping responses. *European Journal of Psychological Assessment*, 11 (1), 1-13. doi: <http://dx.doi.org/10.1027/1015-5759.11.1.1>.
- Motl, R. W., McAuley, E., & Snook, E. M. (2007). Physical activity and quality of life in multiple sclerosis: Possible roles of social support, self-efficacy, and functional limitations. *Rehabilitation Psychology*, 52 (2), 143-151. doi: 8080/10.1037/0090-5550.52.2.143.

- Motl, R. W., McAuley, E., & Snook, E. M. (2005). Physical activity and multiple sclerosis: a meta-analysis. *Multiple Sclerosis, 11* (4), 459-463. doi: 10.1191/1352458505ms1188oa.
- Motl, R. W., & Snook, E. M. (2008). Physical activity, self-efficacy, and quality of life in multiple sclerosis. *Annals of Behavioral Medicine, 35* (1), 111-115. doi: 8080/10.1007/s12160-007-9006-7.
- Motl, R. W., & Pilutti, L. A. (2016). Is physical exercise a multiple sclerosis disease modifying treatment? *Expert Review of Neurotherapeutics, 16* (8), 951-960. doi: 8080/10.1080/14737175.2016.1193008.
- Motl, R. W., Sandroff, B. M., & DeLuca, J. (2016). Exercise training and cognitive rehabilitation: A symbiotic approach for rehabilitating walking and cognitive functions in multiple sclerosis? *Neurorehabilitation and Neural Repair, 30* (6), 499-511. doi: 8080/10.1177/1545968315606993.
- Nanda, U., & Andresen, E. (1998). Health related Quality of life, a guide for the health professional. *Evaluation & the Health Professions 21*: 179-215. doi: 10.1177/016327879802100204.
- Neiger, B. (1991). Resilience reintegration: Use of structural equations modelling. (Tesis doctoral). University of Utah, Salt Lake City, UT.
- Nejati, S., Rajezi Esfahani, S., Rahmani, S., Afrookhteh, G., & Hoveida, S. (2016). The Effect of Group Mindfulness-based Stress Reduction and Consciousness Yoga Program on Quality of Life and Fatigue Severity in Patients with MS. *Journal of Caring Sciences, 5* (4), 325–335. doi: 10.15171/jcs.2016.034.
- O'Connor, E. J., & McCabe, M. P. (2011). Predictors of quality of life in carers for people with a progressive neurological illness: A longitudinal study. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation, 20* (5), 703-711. doi: 8080/10.1007/s11136-010-9804-4.
- Oliva, A., Jiménez, J.M., Parra, Á., y Sánchez-Queija, I. (2008). Acontecimientos vitales estresantes, resiliencia y ajuste adolescente. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica, 13*, 53-62.
- Olsson, C.A., Bond, L., Bums, J.M., Vella-Brodrick, D.A., & Sawyer, S.M. (2003). Adolescent resilience: a concept analysis. *Journal of Adolescence, 26*, 1-11. doi: 10.1016/S0140-1971(02)00118-5.
- Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial (2011). *Informe Mundial sobre discapacidad*. Ginebra: ONU.
- Organización Mundial de la Salud (2014). *World Health Statistics 2014*. Recuperado de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/112738/1/9789240692671_eng.pdf?ua=1.
- Otero, J. M., Luengo, A., Romero, E., GómezFraguela, J. A., y Castro, C. (1998). *Psicología de la personalidad. Manual de prácticas*. Barcelona: Ariel Practicum.
- Padesky, C. A., & Mooney, K. A. (2012). Strengths-Based Cognitive-Behavioural Therapy: A Four-Step Model to Build Resilience. *Clinical Psychology and Psychotherapy, 19* (4), 283–290. doi: 10.1002/cpp.1795.

- Pagnini, F., Bomba, G., Guenzani, D., Banfi, P., Castelnuovo, G., y Molinari, E. (2011). Hacer frente a la Esclerosis Lateral Amiotrófica: la capacidad de resiliencia. *Revista Argentina de Clínica Psicológica edición electrónica*, 20 (3), 213-219. Recuperado de http://www.cienciared.com.ar/aigle/dl.php?a=racp_xx_3_pp213-219.pdf&c=203..
- Pakenham, K. I., Stewart, C. A., & Rogers, A. (1997). The role of coping in adjustment to multiple sclerosis-related adaptive demands. *Psychology, Health & Medicine*, 2 (3), 197-211. doi: 8080/10.1080/13548509708400578.
- Pakenham, K. I. (1999). Adjustment to multiple sclerosis: Application of a stress and coping model. *Health Psychology*, 18 (4), 383-392. doi: 8080/10.1037/0278-6133.18.4.383.
- Pakenham, K. I., & Cox, S. (2008). Development of the benefit finding in multiple sclerosis (MS) caregiving scale: A longitudinal study of relations between benefit finding and adjustment. *British Journal of Health Psychology*, 13 (4), 583-602. doi: 8080/10.1348/135910707X250848.
- Pakenham, K. I., Stewart, C. A., & Rogers, A. (1997). The role of coping in adjustment to multiple sclerosis-related adaptive demands. *Psychology, Health & Medicine*, 2.3,197-211. doi: 10.1080/13548509708400578.
- Pakenham, K., & Fleming, M. (2011). Relations between acceptance of multiple sclerosis and positive and negative adjustments. *Psychology & Health*, 26 (10), 1292-1309. doi: 8080/10.1080/08870446.2010.517838
- Pakenham, K. I., & Cox, S. (2012). The nature of caregiving in children of a parent with multiple sclerosis from multiple sources and the associations between caregiving activities and youth adjustment overtime. *Psychology & Health*, 27 (3), 324-346. doi: 8080/10.1080/08870446.2011.563853.
- Peterson, C. (2000). The future of optimism. *American Psychologist*, 55 (1), 44-55. doi: 8080/10.1037/0003-066X.55.1.44
- Patterson, J.M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family*, 64, 349-360. doi: 10.1111/j.1741-3737.2002.00349.x.
- Patterson, J.M., Holm, K. E., & Gurney, J. G. (2003). The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psychooncology*, 13, 390-407. doi: 10.1002/pon.761.
- Pérez-Álvarez, M., Fernández-Hermida, J.R., Fernández-Rodríguez, C., y Amigo-Vázquez, I. (Ed.). (2003). *Guía de tratamientos psicológicos eficaces II. Psicología de la salud*. Madrid: Pirámide.
- Pfaffenberger, N., Pfeiffer, K., Deibl, M., Höfer, S., Günther, V., & Ulmer, H. (2006). Association of factors influencing health-related quality of life in MS. *Acta Neurologica Scandinavica*, 114 (2),102-108. doi: 8080/10.1111/j.1600-0404.2006.00659.x.
- Pole, N., Kulkarni, M., Bernstein, A., & Kaufmann, G. (2006). Resilience in Retired Police Officers. *Traumatology*, 12, 207–216. doi: 10.1177/2006 1534765606294993.
- Polman, C.H, Reingold, S.C, Edan, G., Filippi, M., Hartung, H-P., Kappos, L.,... Wolinsky, J.S. (2005). Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2005 revisions to the McDonald

- Criteria. *Annals of Neurology*, 58, 840-6. doi: 10.1002/ana.20703.
- Polman, C.H, Reingold, S.C, Banwell, B., Clanet, M., Cohen, J.A., Filippi, M.,... Wolinsky, J. S. (2011). Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. *Annals of Neurology*, 69, 292–302. doi: 10.1002/ana.22366.
- Portzky, M., Qagnild, G., de Bacquer, D., & Audenaert, K. (2010). Psychometric evaluation of the Dutch Resilience Scale RS-nl on 3265 healthy participants: A confirmation of the association between age and resilience found with the Swedish version. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24, 86–92. doi: 10.1111/j.1471-6712.2010.00841.x.
- Pilutti, L. A., Platta, M. E., Motl, R. W., & Latimer-Cheung, A. (2014). The safety of exercise training in multiple sclerosis: A systematic review. *Journal of the Neurological Sciences*, 343 (1-2), 3-7. doi: 8080/10.1016/j.jns.2014.05.016.
- Pozuelo-Moyano, B., & Benito-León, J. (2015). Trastornos afectivos y psicóticos en la EM. *Revista de Neurología*, 61 (11), 503-508.
- Quiceno, J. M., y Vinaccia, S. (2012). Resiliencia y características sociodemográficas en enfermos crónicos. *Psicología desde el Caribe*, 29, 87-104.
- Quiceno, J. M., Vinaccia, A.S., y Remor, E.A. (2011). Programa de potenciación de la resiliencia para pacientes con artritis reumatoide. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 16 (1), 27-47. Recuperado de <http://www.aepcp.net/rppc.php?id=620>.
- Rainone, N., Chiodi, A., Lanzillo, R., Magri, V., Napolitano, A., Morra, V. B., & Freda, M. F. (2017). Affective disorders and health-related quality of life (HRQoL) in adolescents and young adults with multiple sclerosis (MS): The moderating role of resilience. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation*, 26 (3), 727-736. doi: 8080/10.1007/s11136-016-1466-4.
- RAE (2017). *Diccionario de la lengua española*. Recuperado el 19 de junio 2017 de www.rae.es.
- Richardson, G. E., Neiger, B. L., Jenson, S. & Kumpfer, K. L. (1990). The resiliency model. *Health Education*, 21(6), 33-39.
- Richardson, G. E. (2002). The metatheory of resilience and resiliency. *Journal of Clinical Psychology*, 58 (3), 307-321.
- Richardson, G. E. (2002). The metatheory of resilience and resiliency. *Journal of Clinical Psychology*, 58 (3), 307-321.
- Riera, R., Porfírio, G., & Torloni, M. (2016). Alemtuzumab para la EM. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4. doi: 10.1002/14651858.CD011203.
- Rodríguez-Marín, J., Terol, M.C., López-Roig, S., y Pastor, M. A. (1992). Evaluación del afrontamiento del estrés: propiedades psicométricas del cuestionario de formas de afrontamiento de acontecimientos estresantes. *Revista de Psicología de La Salud*, 2(4), 59–84.

- Rodríguez, M., Pereyra, M. G., Gil, E., Jofré, M., De Bortoli, M., y Labiano, L. M. (2009). Propiedades psicométricas de la escala de resiliencia versión argentina. *Evaluar*, 9 (1), 72-82.
- Roessler, R. T., & Gitchele, W. D. (2013). Severity, employment, and gender: Factors influencing independence for adults with multiple sclerosis. *Journal of Rehabilitation*, 79 (4), 33-45.
- Ropper, A., & Brown, R. (Eds.). (2007). *Principios de neurología de Adams y Victor* (8ª ed.). México: McGraw-Hill Interamericana.
- Roppolo, M., Mulasso, A., Gollin, M., Bertolotto, A., & Ciairano, S. (2013). The role of fatigue in the associations between exercise and psychological health in multiple sclerosis: Direct and indirect effects. *Mental Health and Physical Activity*, 6 (2), 87-94. doi: 8080/10.1016/j.mhpa.2013.05.002.
- Rosenstock, I.M. (1974). Historical origins of the health belief model. *Health Education Monographs*, 2, 328-335.
- Rosenstock, I.M. (1966). The health belief model and preventive health behavior. *Health Education Monographs*, 2, 354-386.
- Ruiz, M.A., Pardo, A., y San Martín, R. (2010). Modelos de ecuaciones estructurales. *Papeles del Psicólogo*, 31 (1), 34-45. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=77812441004>.
- Rutter, M. (1993). Resilience: Some conceptual considerations. *Journal of Adolescent Health*, 14 (8), 626-631. doi: 8080/10.1016/1054-139X(93)90196-V.
- Rutter, M. (1985). Resilience in the face of adversity: Protective factors and resistance to psychiatric disorders. *British Journal of Psychiatry*, 147, 598-611. doi: 10.1192/bjp.147.6.598.
- Rybarczyk, B., Emery, E. E., Gueguierre, L. L., Shamaskin, A., & Behel, J. (2012). The role of resilience in chronic illness and disability in older adults. *Annual Review of Gerontology & Geriatrics*, 32, 173-183.
- Saavedra, E., y Villalta, M. (2008). Estudio comparativo en Resiliencia con sujetos discapacitados motores. *Revista Investigaciones en Educación*, 8, 81-90.
- Saavedra, E., y Villalta, M. (2008). Medición de las características resilientes, un estudio comparativo en personas entre 15 y 65 años. *Liberabit*, 14, 31-40.
- Scully, J. A., Tosi, H., & Banning, K. (2000). Life event checklists: Revisiting the social readjustment rating scale after 30 years. *Educational and Psychological Measurement*, 60 (6), 864-876. doi: 8080/10.1177/00131640021970952.
- Scheier, M. F., Carver, C. S., & Bridges, M. W. (1994). Distinguishing Optimism from Neuroticism (and Trait Anxiety, Self-Mastery, and Self-Esteem): A Re-evaluation of the Life Orientation Test. *Journal of Personality and Social Psychology*, 67, 1063-1078.
- Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1992). Effects of optimism on psychological and physical well-being: Theoretical overview and empirical update. *Cognitive Therapy and*

- Research*, 16, 201-228. doi: 10.1007/BF01173489.
- Schmitt, M. M., Goverover, Y., DeLuca, J., & Chiaravalloti, N. (2014). Self-Efficacy as a Predictor of Self-Reported Physical, Cognitive and Social Functioning in Multiple Sclerosis. *Rehabilitation Psychology*, 59 (1), 27–34. doi: 10.1037/a0035288.
- Schore, A. N. (2003). *Affect regulation and repair of the self*. New York: Norton.
- Schwarzer, R. (1999). Self-regulatory processes in the adoption and maintenance of health behaviors: The role of optimism, goals, and threats. *Journal of Health Psychology*, 4 (2), 115-127. doi: 8080/10.1177/135910539900400208.
- Salanova, M., & López-Zafra, E. (2011). Introducción: Psicología social y psicología positiva. *Revista De Psicología Social*, 26 (3), 339-343. doi: 8080/10.1174/021347411797361248.
- Salgado, A. (2005). Métodos e instrumentos para medir la resiliencia: una alternativa peruana. *Liberabit*, 11(11), 41-48.
- Salgado, A. C. (2009). Felicidad, resiliencia y optimismo en estudiantes de colegios nacionales de la ciudad de Lima. *Liberabit*, 15 (2), 133-141.
- Sanfey, A. G. (2007). Decision neuroscience: New directions in studies of judgment and decision making. *Current Directions in Psychological Science*, 16 (3), 151-155. doi: 8080/10.1111/j.1467-8721.2007.00494.x.
- Segerstrom, S. C., Taylor, S. E., Kemeny, M. E., & Fahey, J. L. (1998). Optimism is associated with mood, coping, and immune change in response to stress. *Journal of Personality and Social Psychology: Personality Processes and Individual Differences*, 74 (6), 1646-1655. doi: 8080/10.1037/0022-3514.74.6.1646.
- Segovia, F., Moore, J. L., Linnville, S. E., Hoyt, R. E., & Hain, R. E. (2012). Optimism predicts resilience in repatriated prisoners of war: A 37-year longitudinal study. *Journal of Traumatic Stress*, 25 (3), 330–336. doi: 10.1002/jts.21691.
- Seligman, M. E. P., Linley, P. A., Joseph, S., & Boniwell, I. (2003). Positive psychology: Fundamental assumptions. *Psychologist*, 16, 126-127.
- Seligman, M. E. P., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: An introduction. *American Psychologist*, 55 (1), 5-14. doi: 8080/10.1037/0003-066X.55.1.5.
- Seligman, M.E.P. (2011). *Flourishing*. New York: Free Press.
- Senders, A., Bourdette, D., Hanes, D., Yadav, V., & Shinto, L. (2014). Perceived stress in multiple sclerosis: The potential role of mindfulness in health and well-being. *Journal of Evidence-Based Complementary & Alternative Medicine*, 19 (2), 104-111. doi: 8080/10.1177/2156587214523291.
- Shiloh, S., Rashuk-Rosenthal, D., & Benyamini, Y. (2002). Illness causal attributions: An exploratory study of their structure and associations with other illness cognitions and perceptions of control. *Journal of Behavioral Medicine*, 25(4), 373-394. doi: 8080/10.1023/A:1015818532390.

- Shumaker, S.A., y Naughton, M.,J. (1995). The international assessment of health related quality of life: a theoretical perspective. En Shumaker SA, Berzon RA, Eds. *The International Assessment of Health related quality of life. Theory, Translation, Measurement and Analysis*, (pp.3-10). New York: Rapid Communication.
- Silva, F.C., Iop, R., Arancibia, B. A. V., Gutierrez, P.J.B., Silva, R.,Machado, M.O., y Moro, A. R. (2017). Ejercicio físico, calidad de vida y salud de diabéticos tipo 2. *Revista de Psicología del Deporte* , 26 (1), 13-25. Recuperado de http://www.rpd-online.com/article/view/v26-n1-cascaes-silva-da-et-al/Cascaes_Silva_Daeta.
- Skinner, E. A., & Zimmer-Gembeck, M. J. (2007). The development of coping. *Annual Review of Psychology*, 58,119-144. doi: 10.1146/annurev.psych.58.110405.085705.
- Smith, T. W., & Nicassio, P. M. (1995). Psychological practice: Clinical application of the biopsychosocial model. In P. M. Nicassio, & T. W. Smith (Eds.), *Managing chronic illness: A biopsychosocial perspective; managing chronic illness: A biopsychosocial perspective* (pp. 1-31). Washington, DC: American Psychological Association. doi: 8080/10.1037/10511-001.
- Smith, B.W., y Zautra, A.J. (2008). Vulnerability and Resilience in women with arthritis: Test of a Two-Factor Model. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 5, 799-810. doi:10.1037/0022-006X.76.5.799.
- Smith, D. C., Lanesskog, D., Cleeland, L., Motl, R., Weikert, M., & Dlugonski, D. (2012). Motivational interviewing may improve exercise experience for people with multiple sclerosis: A small randomized trial. *Health & Social Work*, 37 (2), 99-109. doi: 8080/10.1093/hsw/hls01.
- Southwick, S. M., Morgan, C. A., Vythilingam, M., Krystal, J. H., & Charney, D. S. (2004). Emerging neurobiological factors in stress resilience. *PTSD Research Quarterly*, 14 (4), 1-6.
- Stanton, A., Reverson, T., & Tennen, H. (2007). Health psychology: Psychological adjustment to chronic disease. *The Annual Review of Psychology*, 58, 565-592.
- Stanton, A. L., & Snider, P. R. (1993). Coping with a breast cancer diagnosis: A prospective study. *Health Psychology*, 12, 16-23.
- Strecher, V. J., Champion, V. L. and Rosenstock, I. M. (1997). The health belief model and health behaviour. En D. S. Gochman (Ed.), *Handbook of Health Behaviour Research I: Personal and Social Determinants* (pp.71-91). New York: Plenum.
- Stuifbergen, A.K., Blozis, S.A., Harrison, T.C., & Becker, H.A. (2006). Exercise, functional limitation, and quality of life: a longitudinal study of person with multiple sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87 (7), 935-43. doi: 10.1016/j.apmr.2006.04.003.
- Suh, Y., Weikert, M., Dlugonski, D., Sandroff, B., & Motl, R. W. (2012). Physical activity, social support, and depression: Possible independent and indirect associations in persons with multiple sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*, 17 (2), 196-206. doi: 8080/10.1080/13548506.2011.60174.
- Suriá, R. (2016). Relación entre autoconcepto y perfiles de resiliencia en jóvenes con

- discapacidad. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 14 (3), 450-473. doi: 10.14204/ejrep.40.15150.
- Szanton, S. L., & Gill, J. M. (2010). Facilitating resilience using a society-to-cells framework: A theory of nursing essentials applied to research and practice. *Advances in Nursing Science*, 33 (4), 329-343. doi: 8080/10.1097/ANS.0b013e3181fb2ea2.
- Tan-Kristanto, S., & Kiropoulos, L. A. (2015). Resilience, self-efficacy, coping styles and depressive and anxiety symptoms in those newly diagnosed with multiple sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*, 20 (6), 635-645. doi: 8080/10.1080/13548506.2014.999810.
- Taylor, S. E. (1989). *Positive illusions: Creative self-deception and the healthy mind*. New York: Basic Books.
- Taylor, S. E., Hano Roa, M. del C. E., Sánchez, G., & Reynoso Erazo, L. (2007). *Psicología de la salud*. New York, NY: McGraw-Hill Interamericana.
- Taylor, S. E. (2007). *Health psychology* (6th ed. ed.). New York, NY: McGraw-Hill Interamericana.
- Taylor, S. E., & Armor, D. A. (1996). Positive illusions and coping with adversity. *Journal of Personality*, 64 (4), 873-898. doi: 8080/10.1111/j.1467-6494.1996.tb00947.x.
- Terol, M. C, Quiles, Y., y Pérez, M. V. (2012). *Manual de evaluación psicosocial en contextos de salud*. Madrid: Pirámide.
- Terrill, A. L., Molton, I. R., Ehde, D. M., Amtmann, D., Bombardier, C. H., Smith, A. E., & Jensen, M. P. (2016). Resilience, age, and perceived symptoms in persons with long-term physical disabilities. *Journal of Health Psychology*, 21 (5), 640-649. doi: 8080/10.1177/1359105314532973.
- Thompson, S.C., y Spacapan, S. (1991). Perceptions of control in vulnerable populations. *Journal of Social Issues*, 47, 1-21. doi: 10.1111/j.1540-4560.1991.tb01831.x.
- Thornton, E.W., Tedman, S., Rigby, S., Bashforth, H., Young, C. (2006). Worries and concerns of patients with multiple sclerosis: development of an assessment scale. *Multiple Sclerosis*. 12 (2), 196-203. doi: 10.1191/135248506ms1273oa.
- Tsai, J., Harpaz-Rotem, I., Pietrzak, R. H., & Southwick, S. M. (2012). The role of coping, resilience, and social support in mediating the relation between PTSD and social functioning in veterans returning from Iraq and Afghanistan. *Psychiatry: Interpersonal and Biological Processes*, 75 (2), 135–149. doi: 10.1521/psyc.2012.75.2.135.
- Tugade, M. M., & Fredrickson, B. L. (2004). Resilient individuals use positive emotions to bounce back from negative emotional experiences. *Journal of Personality and Social Psychology*, 86 (2), 320–33. doi: 10.1037/0022-3514.86.2.320.
- Turner, A. P., Kivlahan, D. R., Sloan, A. P., & Haselkorn, J. K. (2007). Predicting ongoing adherence to disease modifying therapies in multiple sclerosis: utility of the health beliefs model. *Multiple Sclerosis*, 13 (9), 1146–1152. doi: 10.1177/1352458507078911.
- Tusaie-Mumford, K. R. (2001). *Psychosocial resilience in rural adolescents: Optimism,*

- perceived social support and gender differences - ProQuest*. Recuperado de <http://search.proquest.com.publicaciones.umh.es:8080/docview/250779232>.
- Uchino, B. N., Cacioppo, J. T., & Kiecolt-Glaser, J. (1996). The relationship between social support and physiological processes: A review with emphasis on underlying mechanisms and implications for health. *Psychological Bulletin*, *119* (3), 488-531. doi: 8080/10.1037/0033-2909.119.3.488.
- Van-Vliet, K. J. (2008). Shame and resilience in adulthood: A grounded theory study. *Journal of Counseling Psychology*, *55*, 233-245. doi: 10.1037/0022-0167.55.2.233.
- Vázquez, C. (2013). La psicología positiva y sus enemigos: una réplica en base a la evidencia científica. *Papeles del Psicólogo. Revista del Colegio Oficial de Psicólogos*, *34* (2), 91-115.
- Vázquez, C. y Hervás, G. (2009). *La ciencia del bienestar: fundamentos de una psicología positiva*. Madrid: Alianza editorial.
- Vázquez, I.A., y Rodríguez, C.F. (2003). *Manual de Psicología de la Salud* (2nd ed.). Madrid: Pirámide Ediciones.
- Vera, B. (2006). Psicología Positiva: una nueva forma de entender la Psicología. *Papeles Del Psicólogo*, *27* (1), 3–8. Recuperado de <http://papelesdelpsicologo.es/pdf/1279.pdf>.
- Vera, B. (2008). *Psicología Positiva: una nueva forma de entender la Psicología*. Madrid: Calamar.
- Wagnild, G. M., & Young, H. M. (1993). Development and psychometric evaluation of the resilience scale. *Journal of Nursing Measurement*, *1* (2), 165-178.
- Walker, R.J. (1996). *Resilience reintegration of adult children of perceived alcoholic parents*. (Tesis doctoral). University of Utah, Salt Lake City, UT.
- Walsh, W. A., Dawson, J., & Mattingly, M. J. (2010). How Are We Measuring Resilience Following Childhood Maltreatment? Is the Research Adequate and Consistent? What is the Impact on Research, Practice, and Policy?. *Trauma, Violence, & Abuse*, *11* (1), 27-41. doi: 10.1177/1524838009358892.
- Wardle, J., & Steptoe, A. (2005). Public health psychology. *The Psychologist*, *18* (11) Recuperado de : <http://publicaciones.umh.es/docview/621012453?accountid=28939>.
- Watson, D., Wiese, D., Vaidya, J., & Tellegen, A. (1999). The two general activation systems of affect: Structural findings, evolutionary considerations, and psychobiological evidence. *Journal of Personality and Social Psychology*, *76*, 820-838. doi: 10.1037/0022-3514.76.5.820.
- Weinstein, N.D. (1993). Testing four competing theories of health-protective behavior. *Health Psychology*, *12*, 324-333.
- Werner, E. E. (1993). Risk, resilience, and recovery: Perspectives from the kauai longitudinal study. *Development and Psychopathology*, *5* (4), 503-515. doi: 8080/10.1017/S095457940000612X.

- Weston, R., Chan, F., Catalano, D., & Gore, Jr., P. A. (2008). An Introduction to Using Structural Equation Models in Rehabilitation Psychology. *Rehabilitation Psychology*, 53(3), 340–356. doi: 10.1037/a0013039.
- White, R. W. (1959). *The ego and reality in psychoanalytic theory*. New York: International University Press.
- White, B., Driver, S., & Warren, A-M. (2008). Considering Resilience in the Rehabilitation People with Traumatic Disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 53 (1), 9-17. doi: 10.1037/0090-5550.53.1.9.
- Windle, G. (2011). What is resilience? A review and concept analysis. *Reviews in Clinical Gerontology*, 21(2), 152–169. doi: 10.1017/S0959259810000420.
- Wilski, M., Tasiemski, T., & Dbrowski, A. (2016). Body esteem among women with multiple sclerosis and its relationship with demographic, clinical and socio-psychological factors. *International Journal of Behavioral Medicine*, 23 (3), 340-347. doi: 8080/10.1007/s12529-015-9527-6.
- Wilson, J. P. (1995). Traumatic events and PTSD prevention. En B. Raphael & E. D. Barrows (Eds.), *The handbook of preventative psychiatry* (pp. 281-296). Amsterdam, The Netherlands: Elsevier North-Holland.
- Wilson, J. P. (2004a). Broken spirits. En J. P. Wilson & B. Drozdek (Eds.), *Broken spirits: The treatment of traumatized asylum seekers, refugees and war and torture victims* (pp. 141-173). New York: Brunner/Routledge.
- World medical association declaration of Helsinki ethical principles for medical research involving human subjects. (2013). *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 310 (20), 2191-2194. doi: 8080/10.1001/jama.2013.281053.
- Zautra, A. J., Johnson, L. M., & Davis, M. C. (2005). Positive affect as a source of resilience for women in chronic pain. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73, 212–220. doi: 10.1037/0022-006X.73.2.212.
- Zautra, A.J., Hall, J.S., & Murray, K.E. (2008). Resilience: a new integrative approach to health and mental health research. *Health Psychology Review*, 1, 41-64.
- Zeidner, M., & Endler, N. S. (1996). *Handbook of coping*. New York: John Wiley.
- Zimbardo, P.G. (2004). Does Psychology make a significant difference in our lives?. *American Psychologist*, 59 (5), 339–351.
- Zuckerman, M. (1999). *Vulnerability to psychopathology*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Yi, J. P., Smith, R. E. y Vitaliano, P. P. (2005). Stress-resilience, illness, and coping: a person-focused investigation of young women athletes. *Journal of Behavioral Medicine*, 28(3), 257-265. doi: 10.1007/s10865-005-4662-1.





ANEXOS

ANEXO I

INFORME DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA



DEPARTAMENTU DE SALUD DE ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

(Ref. CEIC PI2013/43)

INFORME DEL COMITE ETICO DE INVESTIGACION CLINICA

Reunidos los miembros del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital General Universitario de Alicante, en su sesión del día 29 de Enero de 2014, y una vez estudiada la documentación presentada por el **Dr. Angel Pérez Sempere**, Médico Adjunto del Servicio de Neurología del Hospital General Universitario de Alicante, tiene bien a informar que el proyecto de investigación titulado **"Afrontamiento hacia la enfermedad y calidad de vida en pacientes con esclerosis múltiple"**, se ajusta a las normas deontológicas establecidas para tales casos.

Y para que conste, lo firma en Alicante con fecha veintinueve de Enero de dos mil catorce.



Fdo. Mayte Domenech Varón
Secretaría del CEIC

ANEXO II

HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE

Título de la investigación: Afrontamiento hacia la enfermedad y calidad de vida en pacientes con EM.

Código del estudio: NEURO-PSI-2013/1

Investigadores: Ángel Pérez Sempere. Neurólogo. Dpto. de Neurología del Hospital General Universitario de Alicante. Bárbara Ivorra Navarro. Psicóloga.

Lugar de realización: Dpto. de Neurología. Hospital General Universitario de Alicante.

INTRODUCCIÓN: Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. El estudio ha sido aprobado por el Comité de Ética de la Investigación del Hospital General Universitario de Alicante, de acuerdo a la legislación vigente, y se lleva a cabo con respeto a los principios enunciados en la declaración del Helsinki y a las normas de buena práctica clínica.

PROPÓSITO DEL ESTUDIO: Las personas diagnosticadas de una enfermedad crónica atraviesan un proceso de adaptación al diagnóstico que puede estar acompañado de diferentes estrategias de afrontamiento. La Psicología Positiva es un enfoque de la psicología centrado en las fortalezas y los recursos que favorecen el funcionamiento global de la persona e implica una nueva forma de analizar los procesos básicos frente a los traumas, trastornos y patologías. El estudio de la enfermedad desde la Psicología Positiva pretende profundizar y comprender conceptos como resiliencia, optimismo y esperanza; procesos que permitan al paciente enfrentarse a la adversidad y a las limitaciones de su enfermedad.

El presente estudio pretende evaluar variables psicológicas en personas con diagnóstico de EM; y por otro, en qué medida estas variables están relacionadas entre sí. Con todo ello, el objetivo final es alcanzar un mayor conocimiento sobre los mecanismos psicológicos que llevan al paciente a enfrentarse a su enfermedad, y cómo dichas estrategias pueden estar relacionadas con el curso y la gravedad de la enfermedad.

Mediante este documento lo que solicitamos es su colaboración en esta investigación, y para ello debemos realizar una serie de pruebas, que en ningún momento suponen riesgo para su salud.

EXPLICACIÓN DEL ESTUDIO: A los pacientes que cumplan criterios para entrar en el estudio y deseen participar en el mismo, se les realizará una evaluación que tiene las siguientes partes: 1) Entrevista de datos socio-demográficos; 2) Administración de test que permiten medir las variables psicológicas. El total de la evaluación puede llevar alrededor de cuarenta minutos y se podrá realizar de acuerdo con el deseo y disponibilidad del paciente.

RIESGOS/BENEFICIOS: No se esperan beneficios adicionales a los propios del tratamiento habitual, salvo que el clínico, y el paciente si así lo desea, pueden conocer con mayor exactitud el estado emocional del paciente. La participación en el presente estudio no conlleva ningún riesgo para el paciente.

CONFIDENCIALIDAD: Ni los nombres, ni cualquier otro dato que pueda llevar a la identificación de los pacientes que participen en el estudio serán publicados en ninguno de los trabajos que se deriven de esta investigación (Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal). Los resultados de este estudio únicamente serán utilizados para el mejor conocimiento del trastorno que usted padece.

COSTE/COMPENSACIÓN: No existe ningún coste por participar en este estudio. Todas las entrevistas y pruebas que se realicen durante el estudio no supondrán coste alguno para el paciente. El paciente no recibirá compensación económica por participar en el estudio. En caso de que quiera recibir los resultados finales del estudio se le enviará por email la información.

ALTERNATIVAS DE PARTICIPACIÓN: Su participación en este estudio es completamente voluntaria.

DERECHO AL ABANDONO DEL ESTUDIO: El paciente tiene derecho a abandonar el estudio en cualquier momento sin que ello suponga perjuicio alguno en el tratamiento o cuidados recibidos por parte de su clínico habitual.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del estudio: Afrontamiento hacia la enfermedad y calidad de vida en pacientes con EM.

Código del estudio: NEURO-PSI-2013/1

Investigador principal: Ángel Pérez Sempere. Neurólogo. Dpto. de Neurología. Hospital General Universitario de Alicante.

Nombre del paciente

- He leído y comprendido este consentimiento informado
- La información de este consentimiento informado me ha sido explicada.
- Deseo recibir los resultados finales del estudio. Mi email:

Firma del investigador

Firma del paciente, tutor o representante legal

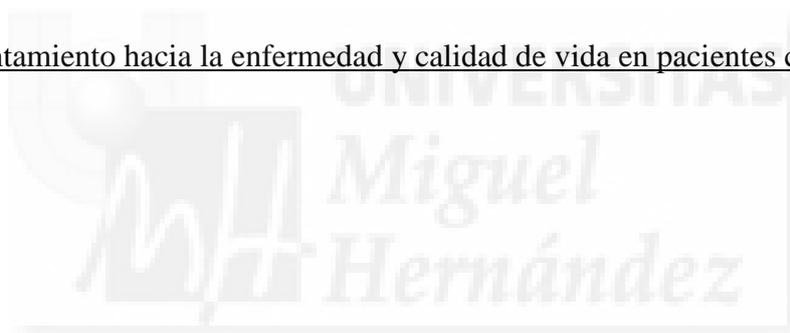
En _____ , a _____ de _____ de 200__

NOTA: Se harán tres copias del consentimiento informado: una será para el investigador principal, otra para la historia clínica del paciente y la última para el paciente o sus familiares.

CUADERNO DE RECOGIDA DE DATOS

INFORMACIÓN CONFIDENCIAL

Afrontamiento hacia la enfermedad y calidad de vida en pacientes con EM



Código del estudio: NEURO-PSICO-2013-1

Versión y fecha: v1 – 04/11/2013

Nº DEL PACIENTE	
NOMBRE DEL INVESTIGADOR	

INSTRUCCIONES PARA RELLENAR ESTE CUADERNILLO

- ✓ Por favor, rellene con bolígrafo negro para facilitar la realización de fotocopias.
- ✓ Como nombre del paciente y/o sujeto, solamente deben figurar las tres iniciales: la primera del nombre y de los dos apellidos, aunque sean compuestos.
- ✓ En la parte inferior de cada hoja debe figurar la firma del investigador.
- ✓ Cada vez que se realice una corrección se debe poner la fecha y las iniciales del investigador que la realiza.
- ✓ Por favor, compruebe que las hojas de recogida de datos están completas y firmadas.
- ✓ La información contenida en este cuadernillo es confidencial.



RELLENAR POR EL INVESTIGADOR**1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN**

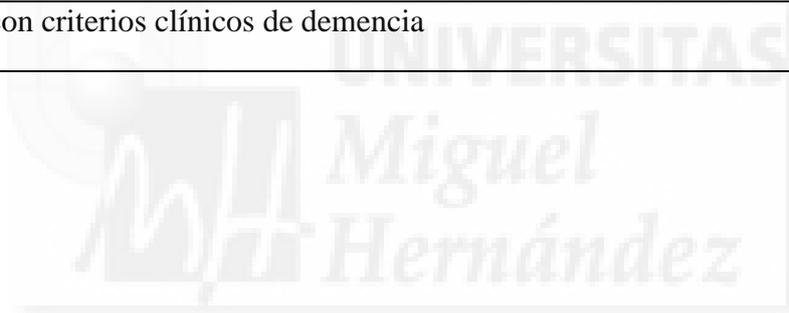
Los sujetos deberán cumplir TODOS los criterios siguientes:

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	SI	NO
1. Los sujetos deben ser mayores de 18 años en el momento de la inclusión del estudio.		
2. Con EM clínicamente definida.		
3. Que sean pacientes atendidos en la consulta del HGUA.		
4. Aceptación libre de participar en el estudio, con consentimiento informado por escrito del paciente.		
5. Que tengan autonomía suficiente para rellenar las pruebas autoplacadas.		

2. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

Para la selección de este sujeto todas estas respuestas deben ser negativas. Los sujetos que presenten uno o más de los siguientes criterios NO son seleccionables para participar en este estudio:

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	SI	NO
1. Sujetos menores de 18 años.		
2. Sujetos con capacidades disminuidas para dar su consentimiento informado.		
3. Sujetos con lesión cerebral por causas diferentes a la EM.		
4. Sujetos que presenten patología psiquiátrica grave o en fase aguda.		
5. Sujetos con criterios clínicos de demencia		



- Con hijos
- Familia de origen (padre, madre, ambos)
- Asistida
- Otros, *especificar* _____

NIVEL EDUCACIONAL: Superiores completos

- Secundarios (ESO o equivalente) completos
- Primarios (Primario o equivalente) completos
- Primarios incompletos
- Sin estudios

Nº de años estudiados: _____ años

SITUACIÓN PROFESIONAL ACTUAL:

- Ama de casa
- Trabajador activo
- Paro con subsidio
- Paro sin subsidio
- Incapacidad transitoria
- Incapacidad total/gran invalidez
- Pensionista jubilado
- Otros _____

Datos DE LA ENFERMEDAD

SITUACIÓN: Ambulatorio Hospitalizado

FECHA DE LA PRIMERA HOSPITALIZACIÓN: ___/___/___

ENFERMEDADES MÉDICAS CONCOMITANTES:

¿Tiene el paciente alguna otra enfermedad además de la enfermedad en estudio?

- No
- Sí, especificar:

EMBARAZO (valorable únicamente en mujeres en edad fértil):

¿Ha realizado en el último mes la prueba del embarazo?

- No
- Sí, especificar: Resultado Embarazada No embarazada

Fecha del último análisis: ___ / ___ / ___

TERAPIA PSICOLÓGICA

¿Está recibiendo terapia psicológica actualmente?

- No
- Sí

Pruebas de evaluación psicológica**LOT-R. OPTIMISMO**

Las siguientes preguntas se refieren a como Usted ve la vida en general. Después de cada pregunta, díganos, si Usted está de acuerdo o en desacuerdo. No hay respuestas correctas o incorrectas—solo nos interesa su opinión.

- 5 = Estoy de acuerdo completamente
- 4 = Estoy de acuerdo parcialmente
- 3 = No estoy ni de acuerdo ni en desacuerdo
- 2 = Estoy parcialmente en desacuerdo
- 1 = Estoy completamente en desacuerdo

1. En tiempos de incertidumbre, generalmente pienso que me va a ocurrir lo mejor.
2. Me es fácil relajarme.
3. Si algo malo me puede pasar, estoy segura(o) que me pasará.
4. Siempre soy optimista en cuanto al futuro.
5. Yo disfruto de mis amistades.
6. Rara vez espero que las cosas salgan a mi manera.
7. Para mí, es importante estar siempre ocupada(o).
8. No espero que cosas buenas me sucedan.
9. En general, yo pienso que más cosas buenas que malas me van a suceder.
10. No me enfado con facilidad.

ENCUESTA DEL ESTADO DE SALUD SF-36

INSTRUCCIONES: Esta encuesta le pide sus opiniones acerca de su salud. Esta información permitirá saber cómo se siente y qué bien puede hacer usted sus actividades normales.

- 1 En general, ¿diría que su salud es:
- (marque solamente una respuesta)
- Excelente
 - Muy buena
 - Buena
 - Pasable
 - Mala

- 2 **Comparando su salud con la de hace un año**, ¿cómo la calificaría en general *ahora*?
- (marque solamente una respuesta)
- Mucho mejor ahora que hace un año
 - Algo mejor ahora que hace un año
 - Más o menos igual ahora que hace un año
 - Algo peor ahora que hace un año
 - Mucho peor ahora que hace un año

<p>Las siguientes frases se refieren a actividades que usted podría hacer durante un día típico. ¿Le limita su estado de salud actual para hacer estas actividades? Si es así, ¿cuánto?</p> <p>(marque una respuesta en cada línea)</p>	<p>Sí, me limita mucho</p>	<p>Sí, me limita un poco</p>	<p>No, no me limita en absoluto</p>
<p>3 <u>Actividades vigorosas</u>, tales como correr, levantar objetos pesados, participar en deportes intensos</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4	<u>Actividades moderadas</u> , tales como mover una mesa, empujar una aspiradora, jugar al golf, trabajar en el jardín	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Levantar o cargar las compras del supermercado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Subir <u>varios</u> pisos por la escalera	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Subir <u>un</u> piso por la escalera	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Doblarse, arrodillarse o agacharse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Caminar <u>más de un kilómetro</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Caminar <u>varias manzanas</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Caminar <u>una manzana</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Bañarse o vestirse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durante las **últimas 4 semanas**, ¿ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con el trabajo u otras actividades diarias regulares a causa de **su salud física**?

(marque una respuesta en cada línea)

13	Ha reducido el <u>tiempo</u> que dedicaba al trabajo u otras actividades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	<u>Ha logrado</u> hacer menos de lo que le hubiera gustado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Ha tenido limitaciones en cuanto al tipo de trabajo u otras actividades que puede hacer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Ha tenido <u>dificultades</u> en realizar el trabajo u otras actividades (por ejemplo, le ha costado más esfuerzo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durante las **últimas 4 semanas**, ¿ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con el trabajo u otras actividades diarias regulares **a causa de algún problema emocional** (como sentirse deprimido/a o

ansioso/a)?

(marque una respuesta en cada línea)

- | | | | |
|----|--|--------------------------|--------------------------|
| 17 | Ha reducido el <u>tiempo</u> que dedicaba al trabajo u otras actividades | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18 | <u>Ha logrado hacer menos</u> de lo que le hubiera gustado | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19 | Ha hecho el trabajo u otras actividades <u>con menos cuidado</u> de lo usual | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

- 20 Durante las **últimas 4 semanas**, ¿en qué medida su salud física o sus problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales normales con la familia, amigos, vecinos o grupos?

(marque solamente una respuesta)

- Nada en absoluto
- Ligeramente
- De vez en cuando
- Bastante
- Extremadamente

- 21 ¿Cuánto dolor **físico** ha tenido usted durante las **últimas 4 semanas**?

(marque solamente una respuesta)

- Ningún dolor
- Muy poco
- Poco
- Moderado
- Severo
- Muy severo

- 22 Durante las **últimas 4 semanas**, ¿cuánto ha dificultado el dolor su trabajo normal (incluyendo tanto el trabajo fuera de casa como los quehaceres domésticos)?

(marque solamente una respuesta)

- Nada en absoluto
- Un poco
- De vez en cuando
- Bastante
- Extremadamente

Estas preguntas se refieren a | Siempre | Casi | Muchas | Algunas | Casi | Nunca

cómo se siente usted y a cómo le han ido las cosas durante las últimas 4 semanas . Por cada pregunta, por favor dé la respuesta que más se acerca a la manera como se ha sentido usted. ¿Cuánto tiempo durante las últimas 4 semanas...			siempre	veces	veces	nunca
(marque una respuesta en cada línea)						
23	Se ha sentido lleno/a de vida?	<input type="checkbox"/>				
24	Se ha sentido muy nervioso/a?	<input type="checkbox"/>				
25	Se ha sentido tan decaído/a de ánimo que nada podía alentar/a?	<input type="checkbox"/>				
26	Se ha sentido tranquilo/a y sosegado/a?	<input type="checkbox"/>				
27	Ha tenido mucha energía?	<input type="checkbox"/>				
28	Se ha sentido desanimado/a y triste?	<input type="checkbox"/>				
29	Se ha sentido agotado/a?	<input type="checkbox"/>				
30	Se ha sentido feliz?	<input type="checkbox"/>				
31	Se ha sentido cansado/a?	<input type="checkbox"/>				

32	Durante las últimas 4 semanas , ¿cuánto tiempo su salud física o sus problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales (como visitar amigos, parientes, etc.)?	<input type="checkbox"/>	Siempre
			Casi siempre
			Algunas veces
			Casi nunca

(marque solamente una respuesta)		Nunca			
¿Cuán CIERTA o FALSA es cada una de las siguientes frases para usted? (marque solamente una respuesta)	Definitivamente <u>cierta</u>	Mayormente <u>cierta</u>	<u>No sé</u>	Mayormente <u>falsa</u>	Definitivamente <u>falsa</u>
33 Parece que yo me enfermo un poco más fácilmente que otra gente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34 Tengo una buena salud como cualquier otra persona	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35 Creo que mi salud va a empeorar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36 Mi salud es excelente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ESCALA DE RESILIENCIA DE WAGNILD Y YOUNG

INSTRUCCIONES:

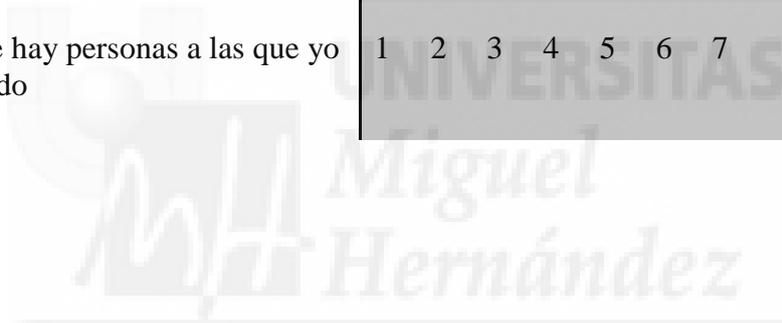
A continuación le presentamos una serie de afirmaciones referidas a diferentes aspectos de su vida, donde tendrá que leer cada una de ellas y marcar con un aspa que tan acuerdo o en desacuerdo esta con ellas. Recuerde que no hay respuestas correctas e incorrectas.

RESALTA EL NÚMERO QUE ELIJA

ITEMS	En desacuerdo acuerdo	De
1. Cuando planeo algo lo realizo	1 2 3 4 5 6 7	
2. Frente a un problema generalmente me las arreglo de una manera u otra	1 2 3 4 5 6 7	
3. Dependo más de mí mismo/a que de otras personas	1 2 3 4 5 6 7	
4. Es importante para mi mantenerme interesado/a de las cosas que suceden a mi alrededor	1 2 3 4 5 6 7	
5. Puedo estar solo/a si tengo que hacerlo	1 2 3 4 5 6 7	
6. Me siento orgulloso/a de haber logrado cosas en mi vida	1 2 3 4 5 6 7	
7. Usualmente veo las cosas a largo plazo	1 2 3 4 5 6 7	

8. Soy amigo/a de mí mismo/a	1	2	3	4	5	6	7
9. Siento que puedo manejar varias cosas al mismo tiempo	1	2	3	4	5	6	7
10. Soy decidido/a	1	2	3	4	5	6	7
11. Rara vez me pregunto cuál es la finalidad de todo	1	2	3	4	5	6	7
12. Tomo las cosas una por una	1	2	3	4	5	6	7
13. Puedo enfrentar las dificultades porque las he experimentado anteriormente	1	2	3	4	5	6	7
14. Tengo autodisciplina	1	2	3	4	5	6	7
15. Me mantengo interesado/a en las cosas	1	2	3	4	5	6	7
16. Por lo general encuentro algo de que reírme	1	2	3	4	5	6	7
17. El creer en mí mismo/a me permite atravesar tiempos difíciles	1	2	3	4	5	6	7
18. En una emergencia soy una persona en quien se puede confiar	1	2	3	4	5	6	7
19. Generalmente puedo ver una situación de varias maneras	1	2	3	4	5	6	7
20. Algunas veces me obligo a hacer cosas que no quiera	1	2	3	4	5	6	7

21. Mi vida tiene significado	1	2	3	4	5	6	7
22. No me lamento de las cosas por las que no puedo hacer nada	1	2	3	4	5	6	7
23. Cuando estoy en una situación difícil generalmente encuentro una salida	1	2	3	4	5	6	7
24. Tengo la energía suficiente para hacer lo que debo hacer	1	2	3	4	5	6	7
25. Acepto que hay personas a las que yo no les agrado	1	2	3	4	5	6	7



CEA: Cuestionario de afrontamiento hacia la enfermedad

En esta última semana (y con relación a su situación de enfermedad), ¿qué es lo que más le ha preocupado, le ha producido tensión, nerviosismo o miedo?

En general, las personas, cuando se encuentran con un problema, hacen y piensan cosas para manejarlo. En concreto, en la última semana, con relación a su situación de enfermedad, habrá hecho o pensado cosas para manejar lo que le ha preocupado y así intentar solucionarlo y sentirse más tranquilo. Le vamos a leer unas frases sobre conductas y pensamientos, y nos interesa el grado en que las ha utilizado en este último mes en relación con lo que le ha preocupado, puesto nervioso, de su situación de enfermedad.

ÍTEMS	Nunca	Rara vez	Algunas veces	A menudo	Casi siempre
1. Me he prometido conseguir algo positivo a partir de la situación.					
2. He hablado con alguien para intentar conseguir una solución.					
3. Me he culpado a mí mismo.					
4. Me he centrado en los aspectos positivos de esta situación.					
5. Le he pedido consejo a alguien que respeto y lo he seguido.					
6. He ocultado a los demás lo mal					

que están las cosas.			
7. He hablado con alguien sobre como me siento.			
8. He considerado diferentes soluciones al problema.			
9. He deseado ser una persona más fuerte.			
10. He deseado poder cambiar lo que ha ocurrido.			
11. He deseado poder cambiar la manera como me he sentido.			
12. He deseado que las cosas hubieran sido de otra manera.			
13. He guardado mis sentimientos para mí mismo.			
14. Duermo más de lo habitual.			
15. Me he enfadado con las cosas o personas que pienso que han causado el problema.			
16. He aceptado la simpatía y comprensión de alguien.			
17. He buscado ayuda profesional y he hecho lo que me han recomendado.			
18. Me he hecho un plan de acción y lo he seguido.			
19. Me he dado cuenta de que yo mismo he producido, provocado o causado mi problema.			
20. He hablado con alguien que puede hacer algo concreto			

acerca de mi problema.			
21. He intentado sentirme mejor comiendo, bebiendo, fumando, etc.			
22. Lo he pagado con otros.			
23. Me he negado a tomarme las cosas demasiado en serio.			
24. Lo he aceptado porque no era posible hacer nada.			
25. He intentado ver el lado positivo de las cosas.			
26. Me he resignado, ha sido cuestión de mala suerte.			
27. He culpado a otros.			
28. He pensado que los demás eran injustos conmigo.			
29. He pensado que hay gente que está peor.			
30. Me he dicho a mí mismo que las cosas podrían ir peor.			
31. Me he concentrado en las cosas buenas de mi vida.			
32. He considerado las ventajas que tiene esta situación.			
33. Rezo pidiendo a Dios que me de fuerza y me ilumine.			
34. He intentado mejorar mi información sobre el problema.			
35. Leo libros o artículos de revistas, o atiendo a programas de televisión o radio acerca de			

mi problema.

36. Practico más la religión desde
que tengo este problema.



CUESTIONARIO DE ACTIVIDAD FÍSICA

Nos interesa conocer el tipo de actividad física que usted realiza en su vida cotidiana. Las preguntas se referirán al tiempo que destinó a estar activo/a en los últimos 7 días.

1.- Durante los últimos 7 días, ¿En cuántos realizó actividades físicas intensas tales como levantar pesos pesados, cavar, hacer ejercicios aeróbicos o andar rápido en bicicleta?

Días por semana (indique el número)

Ninguna actividad física intensa (pase a la pregunta 3)

2.- Habitualmente, ¿cuánto tiempo en total dedicó a una actividad física en uno de esos días?

Indique cuántas horas por día

Indique cuántos minutos por día

No sabe/no está seguro

3.- Durante los últimos 7 días, ¿En cuántos realizó actividades físicas moderadas tales como levantar pesos livianos o andar en bicicleta a velocidad regular? No incluya caminar

Días por semana (indicar el número)

Ninguna actividad física moderada (pase a la pregunta 5)

4.- Habitualmente, ¿Cuánto tiempo en total dedicó a una actividad física moderada en uno de esos días?

Indique cuántas horas por día

Indique cuántos minutos por día

No sabe/no está seguro

5.- Durante los últimos 7 días, ¿En cuántos días caminó por lo menos 10 minutos seguidos?

Días por semana (indique el número)

Ninguna caminata (pase a la pregunta 7)

6.- Habitualmente, ¿Cuánto tiempo en total dedicó a caminar en uno de esos días?

Indique cuántas horas por día

Indique cuántos minutos por día

No sabe/no está seguro

7.- Durante los últimos 7 días, ¿Cuánto tiempo pasó sentado durante un día hábil?

Indique cuántas horas por día

Indique cuántos minutos por día

No sabe/no está seguro

A-EG. Escala de auto-eficacia general

Ponga una X en la casilla que mejor exprese su GRADO DE ACUERDO O DE DESACUERDO con las siguientes frases. No hay respuestas buenas ni malas, sólo sirven para expresar su opinión.

1.- Sé obtener lo que quiero aunque los demás se me opongan.

1	2	3	4	5
Completamente de acuerdo	Bastante de acuerdo	Ni de acuerdo, ni en desacuerdo	Bastante en desacuerdo	Completamente en desacuerdo

2.- Puedo resolver problemas difíciles si me esfuerzo lo suficiente.

1	2	3	4	5
Completamente de acuerdo	Bastante de acuerdo	Ni de acuerdo, ni en desacuerdo	Bastante en desacuerdo	Completamente en desacuerdo

3.- Me es fácil persistir en lo que me he propuesto hasta llegar a alcanzar mis metas.

1	2	3	4	5
Completamente de acuerdo	Bastante de acuerdo	Ni de acuerdo, ni en desacuerdo	Bastante en desacuerdo	Completamente en desacuerdo

4.- Creo que podría manejar bien acontecimientos inesperados.

1	2	3	4	5
Completamente de acuerdo	Bastante de acuerdo	Ni de acuerdo, ni en desacuerdo	Bastante en desacuerdo	Completamente en desacuerdo

5.- Gracias a mis cualidades y recursos puedo superar situaciones imprevistas.

1	2	3	4	5
Completamente de acuerdo	Bastante de acuerdo	Ni de acuerdo, ni en desacuerdo	Bastante en desacuerdo	Completamente en desacuerdo

acuerdo acuerdo ni en desacuerdo desacuerdo desacuerdo

6.- Cuando me encuentro en dificultades puedo permanecer tranquilo/a porque cuento con las habilidades necesarias para manejar situaciones difíciles.

1	2	3	4	5
Completamente de acuerdo	Bastante de acuerdo	Ni de acuerdo, ni en desacuerdo	Bastante en desacuerdo	Completamente en desacuerdo

7.- Venga lo que venga, por lo general soy capaz de manejarlo.

1	2	3	4	5
Completamente de acuerdo	Bastante de acuerdo	Ni de acuerdo, ni en desacuerdo	Bastante en desacuerdo	Completamente en desacuerdo

8.- Si me esfuerzo, puedo resolver la mayoría de los problemas.

1	2	3	4	5
Completamente de acuerdo	Bastante de acuerdo	Ni de acuerdo, ni en desacuerdo	Bastante en desacuerdo	Completamente en desacuerdo

9.- Si me encuentro en una situación difícil, generalmente se me ocurre qué debo hacer.

1	2	3	4	5
Completamente de acuerdo	Bastante de acuerdo	Ni de acuerdo, ni en desacuerdo	Bastante en desacuerdo	Completamente en desacuerdo

10.- Al tener que hacer frente a un problema, generalmente se me ocurren varias alternativas de cómo resolverlo.

1	2	3	4	5
Completamente de acuerdo	Bastante de acuerdo	Ni de acuerdo, ni en desacuerdo	Bastante en desacuerdo	Completamente en desacuerdo

Escala de apoyo social pacientes (EASP-P)

1.- Desde que tiene esta enfermedad, ¿quién me diría que le ha ayudado de alguna forma en esta situación?

El esposo/a	Sí	No
Sus hijos/as	Sí	No
Sus padres	Sí	No
Sus hermanos	Sí	No
Sus compañeros de trabajo	Sí	No
Sus amigos	Sí	No
Sus vecinos	Sí	No
Su médico/s	Sí	No
El personal de enfermería	Sí	No
Otros:	Sí	No

2.- ¿En qué medida le ha satisfecho el apoyo recibido por cada una de las personas anteriores?

	Nada	Poco	Regular	Bastante	Mucho
El esposo/a	1	2	3	4	5
Sus hijos/as	1	2	3	4	5
Sus padres	1	2	3	4	5
Sus hermanos	1	2	3	4	5
Sus compañeros de trabajo	1	2	3	4	5

Sus amigos	1	2	3	4	5
Sus vecinos	1	2	3	4	5
Su médico/s	1	2	3	4	5
El personal de enfermería	1	2	3	4	5
Otros:	1	2	3	4	5

3.- ¿De qué forma le han ayudado al paciente?

	1. Escuchándole				5. Aconsejándole				9. Económicamente			
	2. Animándole				6. Visitándole				10. Interesándose			
	3. Distrayéndole				7. Ofreciéndose				11. Acompañándole			
	4. Informándole				8. Haciendo tareas				12. De otra manera (indicar)			
El esposo/a	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Sus hijos/as	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Sus padres	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Sus hermanos	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Sus compañeros de trabajo	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Sus amigos	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Sus vecinos	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Su médico/s	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
El personal de enfermería	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Otros:	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12

Escala de apoyo social familiar (EASP-F)

1.- Desde que su familiar (él o ella) tiene esta enfermedad, ¿quién me diría que le ha ayudado de alguna forma en esta situación?

El esposo/a	Sí	No
Sus hijos/as	Sí	No
Sus padres	Sí	No
Sus hermanos	Sí	No
Sus compañeros de trabajo	Sí	No
Sus amigos	Sí	No
Sus vecinos	Sí	No
Su médico/s	Sí	No
El personal de enfermería	Sí	No
Otros:	Sí	No

2.- ¿En qué medida cree que su familiar (él o ella) está satisfecho con el apoyo recibido por cada una de las personas anteriores?

	Nada	Poco	Regular	Bastante	Mucho
El esposo/a	1	2	3	4	5
Sus hijos/as	1	2	3	4	5
Sus padres	1	2	3	4	5
Sus hermanos	1	2	3	4	5
Sus compañeros de trabajo	1	2	3	4	5
Sus amigos	1	2	3	4	5
Sus vecinos	1	2	3	4	5

Su médico/s	1	2	3	4	5
El personal de enfermería	1	2	3	4	5
Otros:	1	2	3	4	5

3.- ¿De qué forma cree que le están ayudando a su familiar?

1. Escuchándole					5. Aconsejándole					9. Económicamente				
2. Animándole					6. Visitándole					10. Interesándose				
3. Distrayéndole					7. Ofreciéndose					11. Acompañándole				
4. Informándole					8. Haciendo tareas					12. De otra manera (indicar)				
El esposo/a	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12		
Sus hijos/as	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12		
Sus padres	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12		
Sus hermanos	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12		
Sus compañeros de trabajo	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12		
Sus amigos	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12		
Sus vecinos	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12		
Su médico/s	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12		
El personal de enfermería	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12		
Otros:	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12		

EHS. Escala de Habilidades Sociales

Anote sus respuestas rodeando la letra que mejor se ajuste a su modo de ser o de actuar.
 Compruebe que rodea la letra en la misma línea de la frase que ha leído.

- A No me identifico en absoluto; la mayoría de las veces no me ocurre, o no lo haría.
 B Más bien no tiene que ver conmigo, aunque alguna vez me ocurra.
 C Me describe aproximadamente, aunque no siempre actúe o me sienta así
 D Muy de acuerdo y me sentiría o actuaría así en la mayoría de los casos

1.- A veces evito hacer preguntas por miedo a parecer estúpido.	A B C D	1
2.- Me cuesta telefonar a tiendas, oficinas, etc.	A B C D	2
3.- Si al llegar a mi casa encuentro un defecto en algo que he comprado, voy a la tienda a devolverlo.	A B C D	3
4.- Cuando en una tienda atienden antes a alguien que entró después que yo, me callo.	A B C D	4
5.- Si un vendedor insiste en enseñarme un producto que no deseo en absoluto, paso un mal rato para decirle que no.	A B C D	5
6.- A veces me resulta difícil pedir que me devuelvan algo que dejé prestado.	A B C D	6
7.- Si en un restaurante no traen la comida como la había pedido, llamo al camarero y pido que me la hagan de nuevo.	A B C D	7
8.- A veces no sé qué decir a las personas atractivas del sexo opuesto.	A B C D	8
9.- Muchas veces cuando tengo que decir un halago no sé qué decir.	A B C D	9
10.- Tiendo a guardar mis opiniones para mí mismo.	A B C D	10
11.- A veces evito ciertas reuniones sociales por miedo a hacer o decir alguna tontería.	A B C D	11

12.- Si estoy en el cine y alguien me molesta con su conversación, me da mucho apuro pedirle que se calle.	A B C D	12
13.- Cuando algún amigo expresa alguna opinión con la que estoy muy en desacuerdo, prefiero callarme a manifestar abiertamente lo que pienso.	A B C D	13
14.- Cuando tengo mucha prisa y me llama una amiga por teléfono, me cuesta mucho cortarla.	A B C D	14
15.- Hay determinadas cosas que me disgusta prestar, pero si me las piden, no sé cómo negarme.	A B C D	15
16.- Si salgo de una tienda y me he dado cuenta de que me han dado mal la vuelta, regreso allí a pedir el cambio correcto.	A B C D	16
17.- No me resulta fácil hacer un cumplido a alguien que me gusta.	A B C D	17
18.- Si veo en una fiesta a una persona atractiva del sexo opuesto, tomo la iniciativa y me acerco a entablar conversación con ella.	A B C D	18
19.- Me cuesta expresar mis sentimientos a los demás.	A B C D	19
20.- Si tuviera que buscar trabajo, preferiría escribir cartas a tener que pasar por entrevistas personales.	A B C D	20
21.- Soy incapaz de regatear o pedir descuento al comprar algo.	A B C D	21
22.- Cuando un familiar cercano me molesta, prefiero ocultar mis sentimientos antes que expresar mi enfado.	A B C D	22
23.- Nunca sé cómo <<cortar>> a un amigo que habla mucho.	A B C D	23
24.- Cuando decido que no me apetece salir con una persona, me cuesta mucho comunicarle mi decisión.	A B C D	24
25.- Si un amigo al que he prestado cierta cantidad de dinero parece haberlo olvidado, se lo recuerdo.	A B C D	25
26.- Me suele costar mucho pedir a un amigo que me haga un favor.	A B C D	26

27.- Soy incapaz de pedir a alguien una cita.	A B C D	27
28.- Me siento turbado o violento cuando alguien del sexo opuesto me dice que le gusta algo de mi físico.	A B C D	28
29.- Me cuesta expresar mi opinión en grupos (en clase, en reuniones, etc.)	A B C D	29
30.- Cuando alguien se me <<cuela>> en una fila, hago como si no me diera cuenta.	A B C D	30
31.- Me cuesta mucho expresar agresividad o enfado hacia el otro sexo aunque tenga motivos justificados.	A B C D	31
32.- Muchas veces prefiero ceder, callarme o <<quitarme de en medio>> para evitar problemas con otras personas.	A B C D	32
33.- Hay veces que no sé negarme a salir con alguien que no me apetece pero que me llama varias veces.	A B C D	33



ANEXO IV

FACTORES DEL CUESTIONARIO CEA			
Factores	Tipo de estrategia		
<u>Metaestrategia I</u>			
1. Búsqueda de apoyo social He hablado con alguien para intentar encontrar una solución Le he pedido consejo a alguien que respeto y lo he seguido He hablado con alguien que puede hacer algo concreto acerca de mi problema	Aproximativas		
2. Búsqueda de soluciones Leo libros, artículos o atiendo a programas acerca de mi problema He intentado mejorar mi información sobre el problema He buscado ayuda profesional y he hecho lo que me han recomendado He considerado diferentes soluciones al problema He hecho un plan de acción y lo he seguido			
3. Expresión emocional He guardado mis sentimientos para mi mismo He hablado con alguien sobre cómo me siento He ocultado a los demás lo mal que están las cosas He aceptado la simpatía y comprensión de alguien			
<u>Metaestrategia II</u>			
4. Religiosidad Rezo pidiendo a Dios que me de fuerza y me ilumine Practico más religión que antes desde que tengo este problema		Evitativas	
5. Pensamiento desiderativo He deseado poder cambiar la manera como me he sentido He deseado que las cosas hubieran sido de otra manera He deseado ser una persona más fuerte			
6. Resignación Lo he aceptado porque no era posible hacer nada Me he resignado, ha sido cuestión de mala suerte			
7. Culpación de otros He culpado a otros He pensado que los demás eran injustos conmigo Lo he pagado con otros Me he enfadado con las personas o cosas que pienso que me han ocasionado el problema			
<u>Metaestrategia III</u>			
8. Pensamientos positivos He intentado ver el lado positivo de las cosas Me he concentrado en las cosas buenas de mi vida He considerado las ventajas que puede tener esta situación Me he comprometido conseguir algo positivo a partir de la situación Me he concentrado en las cosas buenas de mi vida			Aproximativas
9. Contabilizar ventajas Me he dicho a mi mismo que las cosas podrían ser peor He pensado que hay gente que está peor			
<u>Metaestrategia IV</u>			
10. Autoculpación Me he dado cuenta que yo he provocado mi problema Me he culpado a mi mismo	Evitativas		
11. Escape Duermo más de lo habitual Me he negado a tomarme las cosas en serio He intentado sentirme mejor comiendo, bebiendo, fumando, etc.			