



INCERTIDUMBRE, ESTRÉS, ANSIEDAD, DEPRESIÓN E INFORMACIÓN EN PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Ena S. Cáceres Hernández

Centro Universitario Cardenal Cisneros, Universidad de Alcalá

Helena Garrido-Hernansaiz

Centro Universitario Cardenal Cisneros, Universidad de Alcalá

Resumen

Marco teórico. La esclerosis múltiple (EM) se relaciona con mayor depresión y ansiedad, que a su vez se asocian con estrés e incertidumbre. La cantidad y calidad de la información, relevantes por su asociación a la incertidumbre en diferentes poblaciones, no han sido investigadas en personas con EM. Como objetivos se plantean estudiar la relación entre dichas variables en esta población y otros aspectos relacionados con la información. **Método.** Se distribuyó un formulario con la colaboración de asociaciones de EM y equipos asistenciales y se recogieron datos demográficos, información recibida sobre la EM (asistencia a charlas informativas, búsquedas en Internet, etc.), estrés, incertidumbre, ansiedad y depresión. Participaron 119 personas con EM, en su mayoría mujeres (69,7%) españolas pertenecientes a una asociación con una edad media 46 años y EM Remitente Recurrente. **Resultados.** Un 57% y un 39% de la muestra podrían tener, respectivamente, un problema de ansiedad y depresión. Hubo diferencias en ansiedad y estrés según el tipo de EM. La incertidumbre mostró correlaciones de .65, .59 y .52 con estrés, ansiedad y depresión, respectivamente. La muestra se mostró en general satisfecha con la información que tenía, sobre todo con la proporcionada por el personal sanitario, y esta última fue la única que mostró una correlación significativa, que fue inversa, con la incertidumbre ($r = -.23$). La depresión se correlacionó con la cantidad de información buscada en Internet ($r = .17$). No hubo diferencias en incertidumbre, estrés, ansiedad o depresión según la pertenencia a asociaciones o la asistencia a charlas informativas. **Conclusiones.** Dotar a las personas con EM de información fiable, clara y ajustada es crucial para favorecer la comprensión de su enfermedad y su bienestar psicológico, teniendo un papel clave en ello el personal sanitario.

Palabras clave: esclerosis múltiple, incertidumbre, ansiedad, depresión, estrés, información.

Abstract

Theoretical Framework. Multiple sclerosis (MS) is associated with increased depression and anxiety, which in turn are related to stress and uncertainty. The amount and quality of information, relevant due to their association with uncertainty in different populations, have not been investigated in people with MS. This study aimed to explore the relationship between these variables and other information-related aspects in this population. **Method.** Through MS associations and medical teams, a questionnaire was distributed that collected demographic data, EM-related received information (attendance at informational talks, internet searches, etc.), stress, uncertainty, anxiety, and depression. A total of 119 people with MS took part, mostly Spanish women (69,7%) belonging to an association with an average age of 46 years and Relapsing-Remitting MS. **Results.** 57% and 39% of the sample might have anxiety and depression problems, respectively. There were differences in anxiety and stress according to the type of MS. Uncertainty showed correlations of .65, .59 and .52 with stress, anxiety, and depression, respectively. The sample was generally satisfied with the information they had, especially with that provided by healthcare professionals, and the latter was the only information source that showed a significant inverse correlation with uncertainty ($r = -.23$). Depression was correlated with the amount of information searched on the internet ($r = .17$). There were no differences in uncertainty, stress, anxiety, or depression according to membership in associations or attendance at informational talks. **Conclusions.** Providing people with MS with reliable, clear, and tailored information is crucial to fostering their understanding of the disease and their psychological well-being, with healthcare professionals playing a key role in this.

Keywords: multiple sclerosis, uncertainty, anxiety, depression, stress, information.

La EM es una enfermedad crónica autoinmune neurodegenerativa desmielinizante donde el sistema inmune ataca las vainas de mielina que recubren las neuronas, causando placas, lesiones, endurecimientos e inflamación en el cerebro o la médula espinal, y produciendo distintos síntomas (Aguilar-Falomir et al., 2019; Baloyannis, 2020). Los periodos en que aparecen dichos síntomas se denominan brotes, los cuales pueden ser puntuales o progresivos, durar días o meses e ir seguidos de remisiones y recuperaciones parciales o totales. La EM Remitente Recurrente (EMRR) es el subtipo más común (85-90% de los pacientes) y se caracteriza por brotes ocasionales seguidos de periodos de recuperación. Esta forma puede transformarse en EM Secundaria Progresiva (EMSP), donde no hay recuperación y los síntomas empeoran lentamente o se estabilizan. En contraste, algunos pacientes experimentan brotes sin recuperación desde el inicio, subtipo denominado EM Progresiva Primaria (EMPP), que representa el 10-15% de los casos (Mestre y Guaza, 2021).

La EM afecta a 2.5 millones de personas en todo el mundo, con menor incidencia en zonas tropicales y mayor en latitudes altas (Mestre y Guaza, 2021). En Europa, 700.000 personas tienen EM (Baloyannis, 2020). La edad de inicio suele estar entre los 20 y 40 años (Aguilar-Falomir et al., 2019) y, aunque la esperanza de vida no se ve significativamente afectada, puede haber deterioro en algunos ámbitos de la vida cotidiana, siendo la principal causa de discapacidad de origen no traumático en este rango de edad (Ghahremani et al., 2022). Afecta principalmente a mujeres, con una proporción 3:1 frente a los hombres (Dighriri et al., 2023). Aunque el origen de la EM no está confirmado, se acepta su origen multifactorial. Aunque no es contagiosa ni hereditaria, las personas con un progenitor afectado tienen un riesgo del 5% de padecerla, aumentando a 30% si ambos progenitores están afectados. Además, diversos factores ambientales han mostrado relación con la etiología de la EM, como la deficiencia de vitamina D, el consumo de tabaco, la obesidad, el alto consumo de sal, las infecciones (especialmente del virus Epstein-Barr) y la migración en la infancia o adolescencia a zonas con alta prevalencia de EM (Landry y Embers, 2023; Mestre y Guaza, 2021).

La EM recibe el sobrenombre de *la enfermedad de las mil caras*, ya que en cada paciente se manifiesta de distinta forma, con síntomas comunes a otras condiciones, dificultando su detección precoz y tratamiento rápido. Los síntomas más

frecuentes incluyen fatiga, trastornos visuales, espasticidad, trastornos del habla y problemas de equilibrio, coordinación, esfínteres y sexualidad, además de dificultades cognitivas y emocionales (Aguilar-Falomir et al., 2019; Baloyannis, 2020; Ghahremani et al., 2022; Mestre y Guaza, 2021). Estas últimas se reflejan en síntomas como euforia, alucinaciones y cambios de humor.

El estrés es un factor relevante en la aparición de los brotes debido a su efecto inflamatorio sobre el sistema inmune. Ackerman et al. (1996) expusieron a pacientes con EM a situaciones de estrés psicológico y analizaron muestras de sangre, encontrando un aumento de los linfocitos CD8⁺, que destruyen la mielina y provocan inflamación y brotes. Mohr et al. (2012) evaluaron la eficacia de la terapia de gestión de estrés en pacientes con EM mediante resonancias magnéticas funcionales, encontrando que el grupo tratado no desarrolló nuevas lesiones y algunas disminuyeron. El estrés puede tener, por tanto, un papel relevante en la aparición de nuevos brotes y distintos factores pueden agravarlo por, incluidos factores estresantes cotidianos, síntomas de la EM y su afectación en la vida diaria, y la incertidumbre que conlleva la propia enfermedad (Koftuniuk et al., 2021).

La incertidumbre, de hecho, es una de las mayores problemáticas psicológicas a la que se enfrentan los pacientes de EM. Implica el desconocimiento de acontecimientos futuros y la percepción de vulnerabilidad ante ello, relacionándose con hipervigilancia, búsqueda de seguridad y estados depresivos (Toro Tobar et al., 2020). El curso especialmente incierto de la EM, más concretamente los aspectos relacionados con el pronóstico, la ausencia de un patrón claro de síntomas, la gravedad de la enfermedad y la disponibilidad, eficacia y efectos secundarios de los tratamientos son factores que podrían incrementar sensiblemente los niveles de incertidumbre (Ackerman et al., 1996; Arias Rojas et al., 2019; Crespo Sancho et al., 2022; Hansen et al., 2012; Malcomson et al., 2008). Así, surge la cuestión de si existen diferencias en los niveles de incertidumbre y otras variables asociadas dependiendo del tipo de EM, ya puede ser más fácil o difícil predecir la aparición de brotes y el curso de la enfermedad. Delgado-Mendilivar (2005) encontró que la calidad de vida era más baja en las modalidades progresivas de la enfermedad, por lo que la incertidumbre, estrés, ansiedad y depresión podrían ser más elevadas en personas con EMPP y EMSP que en personas con EMRR, hipótesis que será puesta a prueba en el presente estudio.

La alta prevalencia de ansiedad y depresión en personas con EM (Ghahremani et al., 2022) indica la relevancia de estas problemáticas en esta población. Aguilar-Falomir et al. (2019) encontraron que un 21.67% presentaba depresión y un 20% ansiedad, frente al 5.2% y 4.1%, respectivamente, de la población general. Estos trastornos pueden tener un origen multifactorial, derivado de alteraciones en el sistema nervioso o por las implicaciones psicosociales de la enfermedad (Restrepo Bernal y Calle Bernal, 2007; Román Avezuela et al., 2021). Además, pueden aparecer en cualquier fase de la enfermedad y afectan seriamente la calidad de vida (Aguilar-Falomir et al., 2019), presentando una alta correlación con los niveles de discapacidad (Ghahremani et al., 2022). La incertidumbre ha mostrado ampliamente su relación con la ansiedad y depresión en multitud de enfermedades, como la enfermedad renal crónica (Martínez-Royert et al., 2020), el cáncer de mama (Muñoz Monterroza et al., 2018), la diabetes mellitus tipo 2 (Muñoz Monterroza y Arteaga Noriega, 2020), la COVID-19 (Eidman, 2021) y en cuidadores familiares de pacientes terminales (Urriago-Gómez et al., 2023). Además, un mayor conocimiento de la enfermedad (que reduce la incertidumbre), así como otras variables como tener pareja o un mayor nivel de estudios, se han asociado con menor ansiedad y depresión (Martínez-Royert et al., 2020). Sin embargo, los estudios sobre la influencia de la incertidumbre y otras variables en los niveles de ansiedad y depresión de las personas con EM resultan inexistentes, resaltando la urgencia de estudiar estos aspectos en esta población.

Es necesario que los profesionales sanitarios u otras entidades brinden a las personas con EM información respaldada por la evidencia científica, llevando a cabo acciones informativas y de otros tipos para solventar las dudas y preocupaciones (Hansen et al., 2012; Toro Tobar et al., 2020). En esa línea, es habitual que asociaciones de pacientes con EM realicen publicaciones en sus páginas web con información sobre la enfermedad y todo lo que conlleva, además de impartir charlas informativas gratuitas y en ocasiones en línea (Asociación Española de EM, 2024; Fundación EM Madrid, 2024; Grupo Afectados por EM, 2024). Además de esto, estas asociaciones proporcionan la oportunidad de generar una red de apoyo de personas con experiencias similares, que ayuda a disminuir la sintomatología depresiva y ansiosa (Santana Aveiga et al., 2023). A pesar de esto, algunas personas pueden no acceder a estos recursos, por lo que puede que carezcan de la información o acceder a fuentes poco fiables. Las

personas con EM de los estudios de Synnot et al. (2016) y Bevens et al. (2024) reportaron en una proporción elevada buscar activamente información actualizada, mientras que otras lo evitaban o no estaban conformes con esta. Además, confiaban mucho en la información proporcionada por asociaciones especializadas y los profesionales de su entorno, mientras que mostraban agobio por la cantidad de información disponible en Internet e inseguridad sobre cómo de aplicable era a su caso personal.

Silva-Ruz et al. (2022), en el contexto de la insuficiencia cardíaca, describen la necesidad de dotar de información al paciente desde un primer momento para una mejor gestión de la enfermedad. Reforzando esta idea, las guías del National Institute for Health and Care Excellence (NICE, 2024) establecen recomendaciones para los profesionales sanitarios acerca de la información que es necesario comunicar, tanto a pacientes como familias, incluyendo qué es la EM, tratamientos y terapias disponibles, gestión de síntomas, servicios disponibles y recursos online adecuados. En este mismo sentido, Giordano et al. (2011) comprobaron experimentalmente que, en pacientes recién diagnosticados con EM y que tenían ansiedad elevada, proporcionar información disminuía dicha ansiedad significativamente, incluso 6 meses después de finalizada la intervención. No se observaron cambios en la depresión, si bien pocos pacientes presentaron puntuaciones elevadas al inicio. Este estudio representa uno de los pocos existentes sobre el tema y, por su especificidad, no permite generalizar a personas cuyo diagnóstico no es reciente, además de no haber especificado la información proporcionada a los pacientes.

Por los motivos presentados, el presente estudio exploró la relación entre la incertidumbre, estrés, ansiedad y depresión en pacientes con EM y distintos aspectos de la información (cantidad, fuente y satisfacción). El objetivo general fue estudiar la relación entre los niveles de incertidumbre, estrés, ansiedad y depresión y la información sobre la EM recibida en pacientes con EM. Los objetivos específicos fueron los siguientes: estudiar la relación entre los niveles de incertidumbre y los niveles de estrés, ansiedad y depresión (1) y analizar la relación entre los niveles de incertidumbre, estrés, ansiedad y depresión y las siguientes variables: el tipo de EM (2), la pertenencia a asociaciones (3), la asistencia a charlas informativas (4), la cantidad de información buscada en Internet (5), la satisfacción con la información encontrada en Internet (6) y la satisfacción

con la información proporcionada por el personal sanitario (7).

En relación a estos objetivos, se plantearon las siguientes hipótesis: la incertidumbre correlacionará de forma directa con la ansiedad, depresión y estrés (1); los niveles de incertidumbre, estrés, ansiedad y depresión serán mayores en los tipos progresivos de EM (2), menores en personas que pertenecen a asociaciones (3) y asisten a sesiones informativas (4), mayores cuanto más información se busque en Internet (5) y peor satisfacción haya con la información encontrada (6) y mayores cuanto más elevada sea la satisfacción con la información dada por el personal sanitario (7).

Método

Participantes

El muestreo fue no probabilístico por conveniencia y los criterios de inclusión fueron padecer EM y tener al menos de 18 años. Como criterios de exclusión se contempló no tener buena comprensión del idioma español y no disponer de acceso a Internet. Un total de 123 adultos completaron el cuestionario, si bien se descartaron 4 respuestas por no haber reportado la edad y año de diagnóstico. El tamaño muestral total final fue $N = 119$. Los datos demográficos de los participantes aparecen en la Tabla 1. La edad media fue de 46 años ($DT = 11.00$), con una media de 13.35 años ($DT = 11.04$) desde el diagnóstico. La mayoría de los participantes fueron mujeres (69.70%) de origen español (96.60%) y residentes en España (98.30%). Finalmente, un 75.60% padecía EMRR y seguía un tratamiento médico (89.90%).

Tabla 1. Datos demográficos de la muestra

| Variable | n | % | M | DT |
|---------------------------------|-----|-------|-------|-------|
| Edad | | | 46 | 11 |
| Años desde el diagnóstico de EM | | | 13.35 | 11.04 |
| Género | | | | |
| Mujer | 83 | 69.7% | | |
| Hombre | 36 | 30.3% | | |
| País de origen | | | | |
| España | 115 | 96.6% | | |
| Bulgaria | 2 | 1.7% | | |
| Francia | 1 | 0.8% | | |
| Honduras | 1 | 0.8% | | |
| País de residencia | | | | |
| España | 117 | 98.3% | | |
| Bulgaria | 1 | 0.8% | | |
| Alemania | 1 | 0.8% | | |
| Tipo de EM | | | | |
| Desconocido | 4 | 3.4% | | |
| EM Primaria Progresiva | 10 | 8.4% | | |
| EM Secundaria Progresiva | 15 | 12.6% | | |
| EM Remitente Recurrente | 90 | 75.6% | | |
| En tratamiento | | | | |
| No | 12 | 10.1% | | |
| Sí | 107 | 89.9% | | |

Nota. n = tamaño absoluto de la submuestra. % = porcentaje que el tamaño de la submuestra representa sobre el tamaño muestral total. M = media. DT = desviación típica.

Procedimiento

El estudio recibió el visto bueno del Comité de Ética en la universidad de la primera autora. Se distribuyó el enlace a un cuestionario online que contenía los instrumentos abajo descritos. Para ello, se envió a contactos personales de las autoras en el ámbito de la EM y se contactó con las personas encargadas de las asociaciones de EM de Torrejón de Ardoz, Alcalá de Henares, Móstoles, Cartagena, Murcia, Castilla y León, Segovia, Toledo, Málaga y Madrid, además la unidad de neurología del Hospital Rey Juan Carlos de Móstoles. Dicho cuestionario incluía en la primera sección una hoja de información y un consentimiento informado que, en caso de ser aceptado por los participantes, les permitía avanzar al resto del cuestionario. Los datos se recogieron durante mayo de 2024.

Se calcularon frecuencias, porcentajes, medias y desviaciones estándar para caracterizar a la muestra. Dado el tamaño de la muestra, se realizaron pruebas paramétricas (Ghasemi and Zahediasl, 2012; Pallant, 2020). Concretamente, se realizaron contrastes de diferencias de medias en las variables cuantitativas (i.e., incertidumbre, estrés, ansiedad, depresión) mediante pruebas t de Student para muestras independientes para variables dicotómicas (e.g., pertenencia a una asociación) y ANOVAs de un factor variables con múltiples categorías (e.g., tipo de EM). Finalmente, se utilizaron correlaciones de Pearson para estudiar la relación entre dos variables cuantitativas y correlaciones tau-b de Kendall cuando una variable era ordinal (e.g., satisfacción con la información recibida). Los análisis se realizaron usando SPSS Statistics 27.0, asumiendo un nivel de significación de $p < .05$.

Medidas

Datos demográficos y médicos. Los participantes indicaron su género, edad, país de origen y de residencia, año de diagnóstico, tipo de EM, si estaban o no en tratamiento y si pertenecían a alguna asociación.

Información relacionada con la EM. Los participantes reportaron cuánta información buscaban en línea sobre la EM y los tratamientos, su satisfacción con la información en línea encontrada, su grado de participación en charlas informativas y el contenido temático de las mismas, y su satisfacción con la información dada por los profesionales

sanitarios. Se recopilaron estas preguntas de distintos artículos en los que se menciona su importancia en las enfermedades crónicas (Arias Rojas et al., 2019; Hansen et al., 2012; Malcomson et al., 2008, Martínez-Royert et al., 2020; Muñoz Monterroza et al., 2018; Muñoz Monterroza y Artega Noriega, 2020; Synnot et al. (2016).

Escala de Incertidumbre de Mishel (MUIS; Mishel y Epstein, 1997; Torres-Ortega y Peña-Amaro, 2015). Esta escala evalúa la incertidumbre asociada al curso de enfermedades. En este estudio se emplea la versión de 12 ítems de Sabin et al. (2024), que tiene una escala de respuesta tipo Likert de 1 (totalmente en desacuerdo) a 5 (totalmente de acuerdo). Una mayor puntuación indica un mayor nivel de incertidumbre. Además de aplicarse con personas con EMRR (Giammanco et al., 2014; Sabin et al., 2024), la MUIS se ha utilizado en pacientes con otras afectaciones como tumores cerebrales, casos severos de COVID-19 y cáncer (Lan et al., 2021; Lin et al., 2012; Sajjadi, et al., 2014). La versión de 12 ítems mostró buenas propiedades psicométricas de escalabilidad, discriminación e información de los ítems (Sabin et al., 2024). La consistencia interna fue de $\alpha = .84$ en la muestra de este estudio.

Escala de Estrés Percibido (PSS; Cohen et al., 1983; Remor, 2006). Este instrumento evalúa cuánto considera la persona que su vida ha sido estresante en el último mes mediante una escala Likert de 0 (nunca) a 4 (muy a menudo). Se empleó la versión española de 10 ítems (cuatro de ellos inversos), cuya brevedad permite reducir la carga de los participantes. Una mayor puntuación indica un mayor nivel de estrés. Se ha utilizado en el estudio de enfermedades como lupus, cáncer de mama o dolor de cabeza crónico (Khalili et al., 2017; Soria-Reyes et al., 2023; Sun et al., 2019). La PSS ha demostrado buenas propiedades psicométricas, con una consistencia interna de $\alpha = .82$ en una muestra heterogénea población española (Remor, 2006), $.91$ en población con EM (Wu y Amtmann, 2013) y $.90$ en la muestra de este estudio.

Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS; Noguera Orozco et al., 2013; Zigmond, y Snaith, 1983). Esta escala de 14 ítems evalúa ansiedad y depresión mediante una escala de respuesta tipo Likert de 0 a 3. Consta de dos subescalas de 7 ítems, una para ansiedad y otra para depresión, estableciéndose los siguientes puntos de

corte para cada una de ellas: rango de normalidad (0-7), posible caso (8-10) y caso (11-21). Resulta idónea por su brevedad y porque no incluye síntomas físicos de ansiedad y depresión que podrían confundirse con síntomas de enfermedades (e.g., el hormigueo de extremidades, que es un síntoma típico de parestesia en la EM). Se ha empleado en estudios con población con EM (Aguilar-Falomir et al., 2019; Pais-Ribeiro, 2018) y otras enfermedades como cáncer, Parkinson o enfermedad pulmonar obstructiva crónica (Annunziata et al., 2020; Marinu et al., 2002; Puhan et al., 2008). La escala ha mostrado su validez en población española con diferentes enfermedades crónicas (Herrero et al., 2003), mostrando una buena consistencia interna ($\alpha = .90$ para la puntuación total, $.84$ para depresión y $.85$ para ansiedad). En la muestra de este estudio, los valores fueron respectivamente de $.90$, $.81$ y $.84$.

Diseño de la Investigación

El estudio fue transversal correlacional, de tipo ex post facto. Las variables se registraron en un único momento temporal, sin manipular experimentalmente ninguna variable.

Resultados

Información y Estado Psicológico: Estadísticos Descriptivos

La inmensa mayoría de los participantes estaban vinculados a una asociación y un más de la mitad había acudido a sesiones informativas (ver Tabla 2). De las temáticas de dichas sesiones, las más comunes fueron de síntomas y tipos de EM y de cuidados y tratamientos. Algo más de un tercio

de participantes no habían buscado nada o habían buscado poca información en Internet, mientras que dos quintos había buscado algo y un quinto adicional había buscado bastante o mucha. La mitad se mostraron satisfechos o muy satisfechos con la información encontrada en Internet, proporción que ascendió a dos tercios para la información proporcionada por personal sanitario.

Nota. M = media. DT = desviación típica. n = tamaño absoluto de la submuestra. % = porcentaje que el tamaño de la submuestra representa sobre el tamaño muestral total.

Respecto al estado psicológico de los participantes, de acuerdo con los puntos de corte mencionados, casi dos tercios se encontraron en el rango de normalidad para la depresión, un quinto se halló en el rango de probable caso y una proporción algo menor en el de caso (ver Tabla 2). Respecto a la ansiedad, algo menos de la mitad se encontraron en el rango de la normalidad, un cuarto en el rango de probable caso y casi un tercio en el de caso. Destaca, por tanto, que un 57.1% de la muestra podría tener un trastorno de ansiedad y casi un 40% de depresión. La Tabla 2 también muestra las medias y desviaciones típicas en ansiedad, depresión, incertidumbre y estrés.

Relaciones Entre Incertidumbre, Estrés, Ansiedad y Depresión

La Tabla 3 muestra las correlaciones entre las variables de incertidumbre, estrés, ansiedad y depresión, que fueron todas significativas y directas. La incertidumbre mostró una asociación de tamaño medio-grande con las otras variables, mientras que el tamaño fue grande en las asociaciones entre estrés, ansiedad y depresión.

Tabla 3. Correlaciones de Pearson entre incertidumbre, estrés, ansiedad y depresión.

| Variables | Estrés | Ansiedad | Depresión |
|---------------|--------|----------|-----------|
| Incertidumbre | .65** | .59** | .52** |
| Estrés | | .80** | .70** |
| Ansiedad | | | .73** |

Nota. * $p < .05$. ** $p < .01$.

Incertidumbre, Estrés, Ansiedad y Depresión: Asociación con Otras Variables

En función del tipo de EM, los ANOVAs de un factor realizados mostraron una diferencia de medias significativa en ansiedad con un tamaño del efecto medio (ver Tabla 4). Los análisis post-hoc realizados mediante la DSM de Tukey (dado que hubo igualdad de varianzas entre los grupos) revelaron que las personas con EMSP puntuaron significativamente más bajo en ansiedad que las personas con EMPP y EMRR. Las diferencias en incertidumbre, estrés y depresión no fueron significativas y el tamaño del efecto fue pequeño, aunque no nulo.

Respecto a la pertenencia a asociaciones y la asistencia a sesiones informativas, las pruebas t de Student realizadas mostraron que no hubo diferencias de medias en las variables de incertidumbre, estrés, ansiedad y depresión (ver Tabla 5). Los tamaños del efecto fueron pequeños para las variables de estrés, ansiedad y depresión en relación a la asistencia a sesiones informativas y para la depresión en relación a la pertenencia a asociaciones; en el resto de casos, fueron nulos.

Información Sobre la Enfermedad y Variables Psicológicas

Las correlaciones ordinales tau-b de Kendall mostraron que la cantidad de información buscada en línea se asoció significativamente de manera directa con la depresión, con un tamaño del efecto pequeño (ver Tabla 6). Por su parte, la satisfacción con la información encontrada en Internet no se asoció con ninguna variable, mientras que la satisfacción con la información proporcionada por el personal sanitario mostró una correlación inversa significativa con la incertidumbre, de tamaño pequeño-moderado.

Discusión

Este estudio investigó la relación entre incertidumbre, estrés, ansiedad y depresión en personas con EM, considerando también la pertenencia a asociaciones y la información recibida sobre la enfermedad. Coincidiendo con Giordano et al. (2011) y Karageorgou et al. (2023), se encontró una mayor incidencia de ansiedad que de depresión: más de la mitad de los participantes mostraron puntuaciones indicativas de problemas o posibles problemas de ansiedad, en comparación con algo más de un tercio para la depresión. Además, los participantes obtuvieron una media

Tabla 4. Diferencias de medias en las variables psicológicas en función del tipo de EM

| | Incertidumbre | | | | Estrés | | | | Ansiedad | | | | Depresión | | | |
|------------|------------------|------|-----|------------|-----------------|------|-----|------------|----------------------|------|-----|------------|----------------|------|-----|------------|
| | M (DT) | F | p | η^2^* | M (DT) | F | p | η^2^* | M (DT) | F | p | η^2^* | M (DT) | F | p | η^2^* |
| Tipo de EM | | 1.69 | .17 | .04 | | 2.01 | .12 | .05 | | 3.08 | .03 | .07 | | 1.59 | .20 | .04 |
| EMPP | 41.70 (7.20) | | | | 24.00 (5.29) | | | | 11.10 (3.57) a | | | | 8.90 (3.81) | | | |
| EMSP | 33.87 (6.03) | | | | 16.67 (8.69) | | | | 6.33 (4.01) b | | | | 6.47 (3.42) | | | |
| EMRR | 35.94 (9.15) | | | | 19.82 (7.30) | | | | 8.90 (4.02) a | | | | 6.19 (3.72) | | | |
| No lo sé | 37.00 (12.36) | | | | 19.25 (6.60) | | | | 8.75 (2.87) ab | | | | 6.50 (4.80) | | | |

Nota. EMPP = Esclerosis Múltiple Primaria Progresiva. EMSP = Esclerosis Múltiple Secundaria Progresiva. EMRR = Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente. M = media. DT = desviación típica. F = estadístico de contraste del análisis de varianzas (ANOVA). p = nivel de significación estadística. *Los tamaños del efecto se estimaron mediante η^2 (interpretación: < .01 nulo, < .06 pequeño, < .14 medio, \geq .14 grande). Los subtipos de EM con superíndices distintos mostraron diferencias significativas entre sí.

Tabla 5. Diferencias de medias en las variables psicológicas en función de la pertenencia a asociación y la participación en sesiones informativas

| | Incertidumbre | | | | | Estrés | | | | | Ansiedad | | | | | Depresión | | | | |
|---|---------------|-----|-----|-----|-----|--------------|------|-----|-----|-----|-------------|------|-----|-----|-----|-------------|-------|-----|-----|-----|
| | M (DT) | t | gl | p | g* | M (DT) | t | gl | p | g* | M (DT) | t | gl | p | g* | M (DT) | t | gl | p | g* |
| Pertenencia a asociaciones | | .21 | 117 | .83 | .05 | | -.43 | 117 | .67 | .11 | | -.73 | 117 | .47 | .18 | | -1.25 | 117 | .21 | .32 |
| No | 36.61 (7.16) | | | | | 19.06 (6.66) | | | | | 8.11 (3.79) | | | | | 5.44 (3.55) | | | | |
| Sí | 36.13 (9.17) | | | | | 19.88 (7.58) | | | | | 8.87 (4.12) | | | | | 6.64 (3.78) | | | | |
| Asistencia a sesiones informativas | | .71 | 117 | .48 | .13 | | 1.59 | 117 | .11 | .29 | | 1.48 | 117 | .14 | .27 | | 1.44 | 117 | .15 | .27 |
| No | 36.88 (8.29) | | | | | 21.02 (6.94) | | | | | 9.40 (3.97) | | | | | 7.04 (3.53) | | | | |
| Sí | 35.71 (9.29) | | | | | 18.84 (7.68) | | | | | 8.29 (4.09) | | | | | 6.04 (3.88) | | | | |

Nota. M = media. DT = desviación típica. t = estadístico de contraste de la prueba t de Student para muestras independientes. gl = grados de libertad. p = nivel de significación estadística. * El tamaño del efecto se estimó mediante la g de Hedges (interpretación: < .20 nulo, < .50 pequeño, < .80 < medio, ≥ .80 grande).

Tabla 6. Correlaciones ordinales entre las variables de información y las variables psicológicas

| | Incertidumbre | Estrés | Ansiedad | Depresión |
|--|---------------|--------|----------|-----------|
| Búsqueda de información en Internet | .04 | .10 | .13 | .17* |
| Satisfacción con información de Internet | -.12 | -.06 | -.08 | -.06 |
| Satisfacción con información de personal sanitario | -.23** | -.05 | -.06 | -.04 |

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

en estrés dos puntos superiores a la del estudio de validación de la PSS en España (19.76 vs. 17.6; Remor, 2006), lo cual es relevante dado que los participantes de ese estudio tenían condiciones estresoras mostrando por tanto puntuaciones superiores a la población general. Por otro lado, la media en incertidumbre también fue mayor en este estudio (36.20 vs. 28.88) que en el de Sabin et al. (2024), cuyos participantes, también personas

con EM en España, provenían de unidades hospitalarias y tenían un diagnóstico de entre 3 y 8 años, comparado con la media de 11 años en este estudio. Esto sugiere que la incertidumbre podría ser mayor en muestras no hospitalarias y/o con más años desde el diagnóstico. Estos datos resaltan la urgencia de abordar las dificultades emocionales (especialmente la ansiedad) en las personas con EM en España, no solo desde

los servicios de salud sino también desde las asociaciones, con especial atención a quienes llevan más años diagnosticadas.

Respecto al tipo de EM, este también parece que puede jugar un papel necesario de considerar en el abordaje de la problemática psicológica. Este estudio encontró menor ansiedad en personas con EMSP y mayor en EMPP y EMRR, quienes requerirían mayor atención psicosocial. Este hallazgo coincide parcialmente con otro estudio que reportó menor calidad de vida en EMPP y EMSP que en EMRR (Delgado-Mendilivar, 2005). No obstante, cabe recordar que, aunque la ansiedad afecta la calidad de vida, estas no son equivalentes. Además, los subtipos EMPP, EMSP y EMRR representaron, respectivamente, el 9%, 13% y 75% de la muestra. Aunque estas proporciones son similares a la población con EM (Mestre y Guaza, 2021), los pequeños tamaños muestrales de EMPP y EMSP sugieren tomar con cautela los resultados y realizar estudios futuros sobrerrepresentando estas submuestras para garantizar comparaciones más sólidas. Estos estudios también deberían investigar diferencias en incertidumbre, estrés y depresión, ya que, aunque no fueron significativas en este estudio, los pequeños tamaños del efecto encontrados indican la necesidad de explorarlo con muestras de mayor tamaño.

En cuanto a la relación entre la incertidumbre y los niveles de estrés, ansiedad y depresión, los resultados de este estudio mostraron relaciones directas en todos los casos, en consonancia con otros estudios previos en otras enfermedades crónicas (Hansen et al., 2012; Martínez-Royert et al., 2020; Muñoz Monterroza y Arteaga Noriega, 2020). Esto sugiere que, también en la población con EM, una mayor inseguridad y desconocimiento de la enfermedad se relaciona con mayores niveles de dichas problemáticas. El presente estudio es el primero en estudiar y mostrar estas relaciones en personas con EM.

Por otro lado, la pertenencia a asociaciones y asistencia a sesiones informativas no mostró relación con la incertidumbre, estrés, ansiedad o depresión, en contra de lo encontrado por Hansen et al. (2012), Santana Aveiga et al. (2023) y Toro Tobar et al. (2020). No obstante, algunos tamaños del efecto pequeños encontrados sugieren que sí podría haber diferencias, siendo necesario investigarlo con muestras más amplias,

especialmente en el caso de la variable de pertenencia a una asociación, donde las personas no vinculadas representaron en este estudio menos del 15% de la muestra, lo que puede limitar gravemente la capacidad de los análisis para detectar significaciones estadísticas.

Finalmente, respecto a la información sobre la enfermedad, una mayor cantidad de información buscada en Internet se asoció ligeramente con mayores puntuaciones en depresión, coincidiendo con los resultados de Synnot et al. (2016). Sin embargo, no se asoció con la incertidumbre, el estrés o la ansiedad, al igual que tampoco lo hizo la satisfacción con dicha información. Sí mostró asociación la satisfacción con la información proporcionada por el personal sanitario: una mayor satisfacción se asoció con una menor incertidumbre. Este resultado respalda las recomendaciones de Silva-Ruz et al. (2022) y las guías NICE (2024) sobre la importancia de una buena comunicación con el personal sanitario para el bienestar y permite establecer una vía concreta mediante la cual se puede reducir la incertidumbre, la cual a su vez se relaciona con estrés, ansiedad y depresión. En concreto, las necesidades informativas de personas con EM parecen girar en torno a estrategias para facilitar el manejo de la enfermedad y elevar el control sobre la misma (Bevens et al., 2024).

Este trabajo presenta varias limitaciones. En primer lugar, debido a que se trata de una población clínica de tamaño limitado cuyo acceso conlleva dificultad, se utilizó un muestreo por conveniencia a través de asociaciones y entidades relacionadas con la EM, lo que puede hacer que la muestra y los resultados no sean representativos ni generalizables a toda la población con EM, especialmente a quienes no están vinculados a asociaciones. También como consecuencia del limitado tamaño poblacional, el tamaño muestral fue limitado especialmente para aquellos análisis donde se compararon subgrupos muestrales, reduciendo la potencia estadística. Por ello, es necesario replicar este estudio con muestras mayores para garantizar la fiabilidad de los resultados y estudiar con más garantías determinadas cuestiones, especialmente aquellas referidas a subgrupos pequeños. Además, este estudio fue de tipo observacional-correlacional, lo que impide establecer relaciones de causalidad y se limita a describir asociaciones, sin permitir extraer conclusiones sobre su dirección. Adicionalmente, las escalas PSS y HADS no han

sido específicamente validadas en población española con EM, por lo que se necesitan estudios de validez en esta población. Aunque la escala MUIS sí ha sido validada en población española con EM (Sabin et al., 2024), dicho estudio de validación solo incluyó el subtipo EMRR y personas diagnosticadas hace 3-8 años, por lo que se requieren más estudios de validez. Finalmente, se insta a la investigación futura a considerar otras variables relevantes para la salud mental de las personas con EM, como el apoyo familiar, la autoestima, la situación laboral y económica y las afectaciones físicas.

Por otro lado, el presente estudio cuenta con varios puntos fuertes que contribuyen de manera significativa a la comprensión del bienestar psicológico de las personas con EM. En primer lugar, la investigación ha abordado por primera vez la relación entre la incertidumbre y las variables psicológicas de estrés, ansiedad y depresión en esta población, abriendo vías de investigación e intervención. Además, la inclusión de diferentes tipos de EM (EMRR, EMPP, EMSP) en el análisis ha permitido plantear una posible visión diferenciada de las necesidades psicosociales de cada grupo, un aspecto que ha sido poco explorado en estudios previos. Asimismo, la relación entre la satisfacción con la información proporcionada por el personal sanitario y la disminución de la incertidumbre destaca una vía concreta para mejorar el bienestar psicológico de las personas con EM. Finalmente, pese al limitado tamaño de la muestra, los resultados ofrecen una base sobre la que seguir investigando y construyendo conocimiento sobre la relación entre la calidad de la información recibida y la salud mental de las personas con EM.

En conclusión, la información sobre la EM que tienen los pacientes puede tener un papel clave en su bienestar. Por ello, la información ha de darse de forma clara y adecuada al caso específico, de forma que la disponibilidad de información fiable y ajustada no empuje a buscarla en fuentes en línea que pueden no ser fiables o no ajustarse a su caso. Es necesario que las instituciones sanitarias y sus profesionales inviertan esfuerzos en la investigación y personalización de la información a dar a los pacientes con el fin de mejorar su salud mental y calidad de vida. Es de vital importancia, tanto para la EM como para otras enfermedades crónicas, que el personal sanitario y las asociaciones sean capaces de poder brindar no solo un cuidado físico sino también psicológico,

para así mejorar la efectividad de los tratamientos, la gestión de la enfermedad y la calidad de vida.

Referencias

- Ackerman, K. D., Martino, M., Heyman, R., Moyna, N. M., y Rabin, B. S. (1996). Immunologic response to acute psychological stress in MS patients and controls. *Journal of Neuroimmunology*, 68(1-2), 85–94. [https://doi.org/10.1016/0165-5728\(96\)00077-X](https://doi.org/10.1016/0165-5728(96)00077-X)
- Aguilar-Falomir, J., Álvarez Bardón, I., Balmaseda-Álvarez, M. C., Blasco Ibáñez, V., y Gil Juliá, B. (2019). Implicaciones psicológicas de la esclerosis múltiple. Un estudio preliminar. *Ágora de Salud*, 6, 9–19. <http://dx.doi.org/10.6035/AgoraSalut.2019.6.1>
- Annunziata, M. A., Muzzatti, B., Bidoli, E., Flaiban, C., Bomben, F., Piccinin, M., Gipponi, K. M., Mariutti, G., Busato, S. y Mella, S. (2020). Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) Accuracy in Cancer Patients. *Supportive Care in Cancer*, 28, 3921–3926. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05244-8>
- Arias Rojas, M., Carreño Moreno, S., y Chaparro Díaz, L. (2019). Incertidumbre ante la enfermedad crónica. Revisión integrativa. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 19(36-1), 93–106. <https://doi.org/10.18359/rlbi.3575>
- Asociación Española de Esclerosis Múltiple (2024). ¿Qué es la esclerosis múltiple? <https://aedem.org/esclerosis-multiple/que-es-la-esclerosis-multiple/>
- Baloyannis, S. J. (2020). Multiple sclerosis. *IntechOpen*. <https://dx.doi.org/10.5772/intechopen.78425>
- Bevens, W., Davenport, R., Neate, S., Yu, M., Jelinek, P., Jelinek, G. A., y Reece, J. (2024). Web-based health information seeking by people living with multiple sclerosis: Qualitative investigation of the multiple sclerosis online course. *Journal of Medical Internet Research*, 26, Artículo e53372. <https://doi.org/10.2196/53372>

- Cohen, S., Kamarck, T., y Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24(4), 385–396. <https://doi.org/10.2307/2136404>
- Crespo Sancho, C., Hidalgo Jiménez, I., y García-Carpintero Blas, E. (2022). Influencia de la Esclerosis múltiple en la maternidad, la visión de las pacientes. *Nure Investigación*, 19(120), 1–9. <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/2218>
- Delgado-Mendilívar, J. M., Cadenas-Díaz, J. C., Fernández-Torrico, J. M., Navarro-Mascarell, G., y Izquierdo, G. (2005). Estudio de la calidad de vida en la esclerosis múltiple. *Revista de Neurología*, 41(5), 257–262. <https://doi.org/10.33588/rn.4105.2004504>
- Díaz Moreno, L. Y., Duran de Villalobos, M. M., y López Silva, N. (2019). Adaptación y validación de la escala de Mishel de Incertidumbre frente a la enfermedad en procedimientos diagnósticos. *Ciencia y Enfermería*, 25, Artículo 2. <http://dx.doi.org/10.4067/s0717-95532019000100201>
- Dighriri, I. M., Aldalbahi, A. A., Albeladi, F., Tahiri, A. A., Kinani, E. M., Almohsen, R. A., Alamoudi, N. H., Alanazi, A. A., Alkhamshi, S. J., Althomali, N. A., Alrubaie, S. N., y Altowairqi, F. K. (2023). An overview of the history, pathophysiology, and pharmacological interventions of multiple sclerosis. *Cureus*, 15(1), Artículo e33242. <https://doi.org/10.7759/cureus.33242>
- Dobson, R., y Giovannoni, G. (2019). Multiple sclerosis—A review. *European Journal of Neurology*, 26(1), 27–40. <https://doi.org/10.1111/ene.13819>
- Eidman, L. (2021). El continuo de salud mental durante la pandemia por COVID-19 en población general de adultos argentinos. *Revista Costarricense de Psicología*, 40(2), Artículo 93105. <https://doi.org/10.22544/rcps.v40i02.02>
- Feinstein A. (2004) The neuropsychiatry of multiple sclerosis. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 49(3), 157–163. <https://doi.org/10.1177/070674370404900302>
- Fundación Esclerosis Múltiple Madrid (2024). ¿Qué es la esclerosis múltiple? <https://femmadrid.org/esclerosis-multiple/>
- Ghahremani, A., Mosa Farkhani, S., Baniasadi, M., Hojjat, S. K., Namdar Ahmadabad, H., Salarbashi, D., Elyasi, S., y Davoodian, N. (2022). Personality traits of patients with multiple sclerosis and their correlation with anxiety and depression levels: A cross-sectional case-control study. *Brain and Behavior*, 12(5), Artículo e2596. <https://doi.org/10.1002/brb3.2596>
- Ghasemi, A., y Zahediasl, S. (2012). Normality tests for statistical analysis: A guide for non-statisticians. *International Journal of Endocrinology and Metabolism*, 10(2), 486–489. <https://doi.org/10.5812/ijem.3505>
- Giammanco, M. D., Polimeni, G., Spadaro, L., Gitto, L., Buccafusca, M., y Bramanti, P. (2014). An initial validation of the Italian Mishel Uncertainty Illness Scale (MUIS) for relapsing remitting multiple sclerosis patients. *Neurological Sciences*, 35, 1447–1452. <https://doi.org/10.1007/s10072-014-1781-x>
- Giordano, A., Granella, F., Lugaresi, A., Martinelli, V., Trojano, M., Confalonieri, P., radice, D., y Solari, A. (2011). Anxiety and depression in multiple sclerosis patients around diagnosis. *Journal of the Neurological Sciences*, 307(1-2), 86–91. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2011.05.008>
- Grupo Afectados por Esclerosis Múltiple (2024). ¿Qué son la esclerosis múltiple y la neuromielitis óptica? <https://fundaciongaem.org/esclerosis-multiple/>
- Hansen, B. S., Rørtveit, K., Leiknes, I., Morken, I., Testad, I., Joa, I., y Severinsson, E. (2012). Patient experiences of uncertainty—A synthesis to guide nursing practice and research. *Journal of Nursing Management*, 20(2), 266–277. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2834.2011.01369.x>

- Hauser, S. L. y Cree, B. A. C. (2020). Treatment of multiple sclerosis: A review. *The American Journal of Medicine*, 133(12), 1380–1390. <https://doi.org/10.1016/j.amj-med.2020.05.049>
- Herrero, M. J., Blanch, J., Peri, J. M., de Pablo, J., Pintor, L., y Bulbena, A. (2003). A validation study of the hospital anxiety and depression scale (HADS) in a Spanish population. *General Hospital Psychiatry*, 25(4), 277–283. [https://dx.doi.org/10.1016/s0163-8343\(03\)00043-4](https://dx.doi.org/10.1016/s0163-8343(03)00043-4)
- Karageorgou, A., Kokaridas, D., Theodorakis, Y., Goudas, M., Krommidas, C., y Mousiolis, S. (2023). El efecto de un programa combinado de ejercicio y fijación de objetivos sobre la mejora en la calidad de vida y la reducción de la ansiedad y la depresión en pacientes con esclerosis múltiple. *Journal of Sport and Health Research*, 16(1), 67–82. <https://doi.org/10.58727/jshr.95321>
- Khalili, R., Sirati nir, M., Ebadi, A., Tavallai, A., y Habibi, M. (2017). Validity and reliability of the Cohen 10-item Perceived Stress Scale in patients with chronic headache: Persian version. *Asian Journal of Psychiatry*, 26, 136–140. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2017.01.010>
- Kottuniuk, A., Kazimierska-Zajac, M., Cisek, K., y Chojdak-Łukasiewicz, J. (2021). The role of stress perception and coping with stress and the quality of life among multiple sclerosis patients. *Psychology Research and Behavior Management*, 14, 805–815. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S310664>
- Lan, C. F., Nie, C. L., y Lin, Y. J. (2021). Uncertainty in illness and the coping styles of severe patients with COVID-19: Status and correlation. *Epidemiology and Infection*, 149, Artículo e174. <https://doi.org/10.1017/S0950268821001448>
- Landry, R. L., y Embers, M. E. (2023). The probable infectious origin of multiple sclerosis. *NeuroSci*, 4(3), 211–234. <https://doi.org/10.3390/neurosci4030019>
- Lin, L., Acquaye, A. A., Vera-Bolanos, E., Cahill, J. E., Gilbert, M. R., y Armstrong, T. S. (2012). Validation of the Mishel's uncertainty in illness scale-brain tumor form (MUIS-BT). *Journal of Neuro-Oncology*, 110, 293–300. <https://doi.org/10.1007/s11060-012-0971-8>
- Malcomson, K. S., Lowe-Strong, A. S., y Dunwoody, L. (2008). What can we learn from the personal insights of individuals living and coping with multiple sclerosis? *Disability and Rehabilitation*, 30(9), 662–674. <https://doi.org/10.1080/09638280701400730>
- Marinus, J., Leentjens, A. F. G., Visser, M., Stigebout, A. M., y van Hilten, J. J. (2002). Evaluation of the Hospital Anxiety and Depression Scale in patients with Parkinson's disease. *Clinical Neuropharmacology*, 25(6), 318–324. <https://doi.org/10.1097/00002826-200211000-00008>
- Martínez-Royert, J., Orostegui Santander, M. A., Forero Ocampo, M. C., Martínez Mier, A. C., Pertuz Mendoza, N. I., y Pérez Benítez, A. P. (2020). Incertidumbre frente a la enfermedad renal crónica. *Salud Uninorte*, 36(2), 489–505. <http://dx.doi.org/10.14482/sun.36.2.616.6>
- Mestre, L., y Guaza, C. (2021). La esclerosis múltiple. CSIC. <https://elibro.net/es/ereader/bibliouah/175972>
- Mishel, M. H. y Epstein, D. (1997) *Uncertainty in Illness Scales Manual*. University of North Carolina.
- Mohr, D. C., Lovera, J., Brown, T., Cohen, B., Neylan, T., Henry, R., Siddique, J., Jin, L., Daikh, D, y Pelletier, D. (2012). A randomized trial of stress management for the prevention of new brain lesions in MS. *Neurology*, 79(5), 412–419. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e3182616ff9>
- Muñoz Monterroza, D. I., Cogollo Jiménez, R., Arteaga Noriega, A., y Hernández Pérez, S. (2018). Incertidumbre frente a la enfermedad en mujeres diagnosticadas con cáncer de seno. *Revista Investigaciones Andina*, 20(36), 11–22. <https://doi.org/10.33132/01248146.966>

- Muñoz Monterroza, D. I., y Arteaga Noriega, A. (2020). Ansiedad y depresión en pacientes hospitalizados con diabetes mellitus tipo 2. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 22. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.ie22.adph>
- National Institute for Health and Care Excellence. (2022). *Multiple sclerosis in adults: Management [NICE guideline (NG220)]*. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng220/chapter/Recommendations#providing-information-and-support>
- Noguera Orozco, M. J., PérezTerán, B., Barrientos Casarrubias, V., Robles García, R., y Sierra Madero, J. G. (2013). Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS): Validación en pacientes mexicanos con infección por VIH. *Psicología Iberoamericana*, 21(2), 29–37. <https://doi.org/10.48102/pi.v21i2.152>
- Pais-Ribeiro, J. L., Martins da Silva, A., Vilhena, E., Moreira, I., Santos, E., y Mendonça, D. (2018). The Hospital Anxiety and Depression Scale in patients with multiple sclerosis. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 2018(14), 3193–3197. <https://doi.org/10.2147/NDT.S184260>
- Pallant, J. (2020). *SPSS survival manual: A step by step guide to data analysis using IBM SPSS (7th ed.)*. McGraw Hill Education. <https://doi.org/10.4324/9781003117452>
- Puhan, M. A., Frey, M., Büchi, S., y Schünemann, H. J. (2008). The minimal important difference of the Hospital Anxiety and Depression Scale in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, Artículo 46. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-46>
- Remor, E. (2006). Psychometric properties of a European Spanish version of the Perceived Stress Scale (PSS). *The Spanish Journal of Psychology*, 9(1), 86–93. <https://doi.org/10.1017/s1138741600006004>
- Restrepo Bernal, D., y Calle Bernal, J. J. (2007). Aspectos neuropsiquiátricos de la enfermedad de Wilson y la esclerosis múltiple. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36(1), 126–138.
- Román Avezuela, N., del Valle Martín, M., y Velilla Antolín, D. (2021). Esclerosis múltiple y psicopatología afectiva en población adulta y pediátrica: depresión, manía y síndrome pseudobulbar. *Psicosomática y Psiquiatría*, 18, 36–43. <https://doi.org/10.34810/PsicosomPsiquiatrnum1805>.
- Sabin, J., Salas, E., Martín-Martínez, J., Candelieri-Merlicco, A., Barrero, F. J., Alonso, A., Sánchez-Menoyo, J. L., Borrega, L., Rodríguez-Rodríguez, M., Gómez-Gutiérrez, M., Eichau, S., Hernández-Pérez, M. A., Calles, C., Fernández-Díaz, E., Carmona, O., Orvitz, A., López-Real, A., López-Muñoz, P., Mendoza, A., ... Ballasteros, J. (2024). Assessing illness-related uncertainty in relapsing-remitting multiple sclerosis: A psychometric analysis of the Mishel Uncertainty of Illness Scale. *Multiple Sclerosis Journal—Experimental, Translational and Clinical*, 10(2), Artículo 20552173241247680. <https://doi.org/10.1177/20552173241247680>
- Sajjadi, M., Rassouli, M., Abbaszadeh, A., Majd, H. A., y Zendejdel, K. (2014). Psychometric properties of the Persian version of the Mishel's Uncertainty in Illness Scale in patients with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(1), 52-57. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.09.006>
- Santana Aveiga, J. R., del Hierro Santana, J. E., Cevallos Santana, A. M., y Cevallos Santana, K. J. (2023). Apoyo social en los trastornos depresivos de adultos jóvenes en edades entre 18-25 años. *Revista de Ciencias Humanísticas y Sociales*, 8(1), 184–198. <https://doi.org/10.33936/rehu-so.v8i1.5434>
- Silva-Ruz, C., Martínez-Ríos, M. A., Carbajal-Gutiérrez, B., Fiscal-López, Ó. J., Chuquiure-Valenzuela, E., García-Romero, D., y Sánchez-Sosa, J. J. (2022). Distrés psicológico y necesidades de información insatisfechas en pacientes con insuficiencia cardíaca y disfunción ventricular sin trastorno psiquiátrico previamente diagnosticado. Estudio transversal en un centro de referencia nacional. *Archivos de cardiología de México*, 92(1), 36–41. <https://doi.org/10.24875/ACM.200004531>

- Soria-Reyes, L. M., Cerezo, M. V., Alarcón, R., y Blanca, M. J. (2023). Psychometric properties of the perceived stress scale (PSS 10) with breast cancer patients. *Stress & Health*, 39(1), 115–124. <https://doi.org/10.1002/smi.3170>
- Sun, Y., Gao, L., Kan, Y., y Shi, B. X. (2019). The Perceived Stress Scale-10 (PSS-10) is reliable and has construct validity in Chinese patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus*, 28(2), 149–155. <https://doi.org/10.1177/0961203318815595>
- Synnot, A. J., Hill, S. J., Garner, K. A., Summers, M. P., Filippini, G., Osborne, R. H., Shapland, S. D. P., Colombo, C., y Mosconi, P. (2016). Online health information seeking: How people with multiple sclerosis find, assess and integrate treatment information to manage their health. *Health Expectations*, 19(3), 727–737. <https://doi.org/10.1111/hex.12253>
- Toro Tobar, R. A., Avendaño-Prieto, B. L., y Vargas Espinosa, N. M. (2020). Transdiagnostic model of anxiety and depression according to the relationship with affect, uncertainly intolerance, and anxiety sensitivity. *Revista CES Psicología*, 13(1), 140–152. <https://dx.doi.org/10.21615/cesp.13.1.9>
- Torres-Ortega, C., y Peña-Amaro, P. (2015). Adaptación cultural de la Escala de Incertidumbre de Mishel en el paciente tratado con hemodiálisis. *Enfermería Clínica*, 25(1), 9–18. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2014.09.002>
- Urriago-Gómez, L. M., Ramos-Castañeda, J. A., y Alvarado-García, A. M. (2023). Incertidumbre en cuidadores en asociación con la carga de síntomas de pacientes terminales. *Revista Ciencia y Cuidado*, 20(3), 20–28. <https://doi.org/10.22463/17949831.3915>
- Wu, S. M., y Amtmann, D. (2013). Psychometric evaluation of the perceived stress scale in multiple sclerosis. *International Scholarly Research Notices*, 2013, Artículo 608356. <https://doi.org/10.1155/2013/608356>
- Zigmond, A. S., y Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361–370. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>