



Gradu Amaierako Lana

ESKLEROSI ANIZKOITZAREN DIAGNOSTIKO BATEK ERAGINDAKO ESTRESAREN ETA GAIKOTASUNAREN GARAPENAREN ARTEKO ERLAZIOA

Ikaslea: Ander Iriarte Sarria

Tutorea: Mainer Muñoz Culla
Psikologia Gradua UPV/EHU
2022-2023 ikasturtea

IV modalitatea: Ikerketa, garapen eta/edo berrikuntza proiektua



LABURDURAK

- (BB) Bataz bestekoa
- (CSI-SF) Aurre egiteko estrategien inbentarioa - formulario laburtua
- (EA) Esklerosi anizkoitza
- (EBV) Epstein-Barr birusa
- (ECTRIMS) Esklerosi Anizkoitzaren Europako Kongresua
- (EDSS) Desgaitasunaren Egoera Eskala Hedatua
- (ENE) Espainiako Neurologia Elkarte
- (GIEB) Gizakiekin lotutako Ikerketetarako Etika Batzordea
- (HLA) Giza antigeno leukozitarioa
- (HPA) Hipotalamiko-pituitarario-adrenala
- (IBA) Ikerketa eta Berrikuntza Arduratsua
- (IES-R) Larritasun psikologikoa gertakarien inpaktu-eskala
- (MSIS-29) Esklerosi anizkoitzaren inpaktu-eskala
- (NSZ) Nerbio-sistema zentrala
- (PP) Primario Progresibo
- (PR) Progresibo Errepikaria
- (PSS) Hautemandako Estresa eskala
- (RIA) Erradioinmunosaio lehiakor teknika
- (RR) Errepikari-atzerakaria
- (SAM) Ardatz sinpatiko adrenomedularra
- (SP) Sekundario Progresiboa
- (S-W) Shapiro-Wilk



AURKIBIDEA

LABURPENA.....	3
GARAPEN IRAUNKORREKO HELBURUA	3
SARRERA TEORIKOA	4
HELBURUA	10
HIPOTESIAK	11
INTERES ZIENTIFIKOA	11
METODOLOGIA	13
DISEINUA	13
IKERKETAKO LAGINAREN HAUTAKETA	14
LAGINAREN DESKRIBAPENA	14
IKERKETAN NEURTUTAKO ALDAGAIK ETA ERABILITAKO INSTRUMENTUAK.....	15
PROZEDURA	19
KRONOGRAMA	20
ANALISI ESTATISTIKOAK.....	20
ASPEKTU ETIKOAK	21
IKERKETAN ESPERO DIREN EMAITZAK ETA MUGAK.....	21
EMAITZEN HEDAPENA	23
ERREFERENTZIA BIBLIOGRAFIKOAK	24
ERANSKINAK.....	31
I.ERANSKINA.....	31
II.ERANSKINA (euskarazko eredua)	32
III. ERANSKINA	33
IV. ERANSKINA	33
V. ERANSKINA.....	34
VI. ERANSKINA.....	40
VII. ERANSKINA (euskarazko eredua)	48



LABURPENA

Ikerketa honek Esklerosi Anizkoitza (EA) du oinarritzat. EAean ematen den estresa asko ikertutako konstruktuko psikologikoa da, eta pazienteen bizi-kalitatea aldatzeko arrazoi nagusietako bat da, depresioa eta desgaitasuna alde batera utzita. Hala ere, estresak sintoma konplexua izaten jarraitzen du, bere definizioa mugatzeko eta bere etiopatogenia ulertzeko zailtasunak daude eta. Gaixotasun honen inguruan gehien aipatzen den konstruktuko psikologikoetako bat da, EAren bilakaerarako garrantzi berezia baitu. Hala ere, ez da ikertu EA bezalako gaixotasun kroniko baten diagnostiko batek sortutako estresak nola eragin dezakeen gaixotasunaren garapenean. Hori guztia kontuan hartuta, proiektuaren helburu nagusia da EAren diagnostikoa jasotzeak, estresore moduan ulertua, gaixotasun horren garapen-mailan duen eragina aztertzea. Horretarako luzaroko-diseinu bat egingo da, eta, guztira, bost urte eta erdiko iraupena izango du. Osakidetza-Euskal Osasun Zerbitzu Publikoan EAren diagnostikoa jasotako pazienteak izango dira ikerketan parte hartuko luketen pertsonak. Parte-hartzaile horien aldagai biologikoak, psikologikoak eta neurologikoak aztertuko dira, ikerketa-taldearen elkarlanari esker. Ikerketa honetan lortutako emaitzek etorkizuneko ikerketa-lerroetarako bidea emango dutela espero da eta, horrela EA duten pazienteen bizi-kalitatea hobetu ahal izango da.

HITZ GAKOAK: Esklerosi anizkoitza, estresa, diagnostikoa, gaixotasunaren garapena, aurre-egite estrategiak.

GARAPEN IRAUNKORREKO HELBURUA

Osasuna eta ongizatea (3.helburua): Lan honen helburua da esklerosi anizkoitzaren diagnostikoa jasotzeagatik sortutako estresaren eta gaixotasunaren garapenaren erlazioa aztertzea. Lortutako emaitzek arlo honen inguruko ezagutza handituko dute eta baliagarriak izango dira gaixotasunaren hasieran estresari aurre egiteko terapia espezifiko baten beharra aztertzeko eta garatzeko. Ondorioz, pazienteen ongizatea handitzeko aukera izango genuke etorkizun batean.



SARRERA TEORIKOA

Esklerosi Anizkoitza (EA) nerbio-sistema zentralaren (NSZ) gaixotasun desmielinizatzaile kronikoa da; hau da, neuronen axoietan dagoen mielinazko zorroa suntsitzen duen eritasuna da. Prozesu desmielinizatzaile horrek garuneko substantzia zurian eta grisean hanturazko lesioak sortzen ditu eta horiek jatorri autoimmunea izan dezakete. Desmielinizazio horren ondorioz, axoietan zehar hedatzen den nerbio-bulkaden transmisioa moteldu egiten da, pazientearengan desgaitasun fisikoa eraginez. Garun lesio horiek direla eta, EAk sintoma neurologiko ugari ditu, eta horien intentsitateak larritasun handiagoa du gaixotasunaren gertakari akutuetan. EAren ohiko sintoma neurologikoak hauek dira: sintoma motorrak, sintoma sentsorialak, sintoma bisualak, ahultasuna, mina, hesteetako sintomak, sintoma sexualak, oreka galtzea, sintoma orofazialak eta fonatorioak (Mateu, 2018).

Gaur egun, gaixotasun honek pertsona askori eragiten dio. Epidemiologiari dagokionez, EA NSZ-eko gaixotasun desmielinizatzaile ohikoena da, eta heldu gazteen artean desgaitasun ez-traumatikoen lehen kausa da gaur egun (Pérez et al., 2019). Zehazki, Espainiako Neurologia Elkartearen (ENE) datuen arabera (Pérez, 2022), esklerosi anizkoitzak 50.000 pertsonari baino gehiagori eragiten die Espainian momentu honetan eta 1.800 kasu berri diagnostikatzen dira urtero estatu-mailan. Gaixotasun horrek 700.000 pertsonari eragiten die Europan eta 2,5 milioi pertsonari mundu-mailan. EA ohikoagoa da emakumeengan, eta datu honek gora egin du urteekin, emakumeen eta gizonen arteko proportzioa 3:1 izanik gaur egun (Filippi et al., 2018). Ikerketa ugari egin ondoren, mundu mailan adostasuna dago EA hasteko adinari dagokionez; kasuen bi heren inguru 20 eta 40 urte bitartean hasten dira. Nahiz eta, EA motaren arabera; hau da, fenotipoaren arabera pazienteen batez besteko adina aldatu egin daiteke (Vázquez et al., 2021). Klasikoki, gaixotasunaren lau fenotipo kliniko bereizten dira, eta horien deskribapenak adituen adostasunez egin eta argitaratu ziren 1996an. Lau mota horiek honako hauek dira; errepikari-atzerakaria (RR, *remittente-recurrente*, *gazteleratik*), Primario Progresiboa (PP), Sekundario Progresiboa (SP) eta Progresibo Errepikaria (PR). Aipatu behar da, EAren pazienteen gehiengoa RR bariedade horrekin hasten dela (Lublin eta Reingold, 1996). Hasierako fenotipo sailkapen horiek birplanteatu ziren, eta 2013an horiek berrikusi ziren. Berrikuspen horrek onartzen du EAk hantura-osagai errepikari eta osagai neurodegeneratibo progresibo bat dituela. Sailkapen honetan bi fenotipo aldatzaile gehitzen



zaizkie; fenotipoak aktibo edo ez-aktibo egotea, agerraldiak dituzten edo ez adierazteko (Lublin et al., 2014).

Etiopatogeniari dagokionez, ez da guztiz ondo ezagutzen, baina eskala handiko populazio-ikerketek gaixotasunaren hainbat arrisku faktore deskribatu dituzte. Hiru talde nagusietan sailkatzen dira: ingurumen-faktoreak, faktore genetikoak eta faktore epigenetikoak. Badirudi faktore anitz eta konplexu horien interakzioak eragina duela gaixotasun honetan.

EAREN hasierari dagokionez, aurretik aipatutako sintoma neurologikoren baten agerpenarekin lotzen da; hau da, gaixotasuna agerraldi batekin hasten da, normalean. Agerraldia gertakari kliniko monofasiko gisa definitzen da, eta gertakari desmielinizatzaile inflamatorio bat islatzen du, gutxienez 24 orduko iraupenarekin (Seral, 2019). Lehenengo agerraldiaren ondoren, pazienteek hainbat irizpide bete behar dituzte EA diagnostikoa jasotzeko. EAREN diagnostikorako McDonaldeen 2017ko irizpide berrikusiak erabiltzen dira, adierazpen klinikoak, erradiologikoak eta likido zefalorrakideoko biomarkatzaileak kontuan hartzen dituztenak (Thompson et al., 2018). Irizpide horiei esker, nabarmen aurreratu daiteke EAREN diagnostikoa. Gaur egun, posible da nahiko seguru beste gaixotasun batzuk baztertzea eta EAREN ziurtasun-diagnostiko batera iristea kasu gehienetan. Hala ere, gaixotasun horren diagnostiko-momentua prozesu luzea, korapilatsua eta zaila izan daiteke, ezin delako aurreikusi eta diagnostikoa jaso ondoren, argi izan behar da gaixotasunak hainbat modutan eboluzionatu dezakeela. (Fernández et al., 2015).

EA bezalako gaixotasun kroniko, itzulezin eta ezgaitasuna sor dezakeen eritasun baten diagnostikoa jasotzeak, oso egoera zaila izan daiteke bai pazientearentzat, bai haren familiarentzat. Hau da, horrek eragin emozional handia izan dezake diagnostikoan inplikaturik dauden pertsona guztiengan (Povedano et al., 2019). Gainera, diagnostikoarekin bizitzea erronka bat izan daiteke, batez ere eguneroko jardueri eragiten badie (Manderson, 2020). Beraz, hasieran aipatutako sintoma neurologikoez gain, paziente horiek aldaketa psikologiko garrantzitsuak jasaten dituzte. Normala da horrelako diagnostiko bat jasotzearen ondorioz, pazienteak hainbat erreakzio izan ditzaketela, eta erreakzio horietako batzuk aurreikustea zaila izan daitekeela. Hori dela eta, garrantzitsua da paziente horiei laguntza ematea EA diagnostikatzen zaien unean (Dymecka eta Gerymski, 2020). Topcu eta bere taldeak (2020) egindako berrikuspen sistematikoan iradokitzen dute EA duten pertsona askok estres psikologikoa jasaten dutela diagnostikoari eta pronostikoari buruzko

kezken erruz baina ez dago ikerketarik EAren diagnostikoak sortutako estres horren eragina gaixotasunaren bilakaerarekin ikertzen duenik.

Argi dago, EAK maila psikologikoan bizitzako esparru guztietan eragiten duela; enplegua, harremanak, gizarte-bizitza eta eguneroko bizitzako jarduerak barne. Horrek bizi-kalitate baxua dakar pazienteentzat. Gaixotasunaren izaera dela eta, gaixotasunaren bilakaera ezin da aurreikusi, eta ziurgabetasun handia eragiten du gaixotasuna duten pertsonen artean. Beraz, ez da harritzekoa komorbilitate psikiatriko handia egotea EA duten pazienteengan (Bernia et al., 2019). Hau da, egiaztatu da EA duten pertsonen populazio orokorrak baino aukera gehiago dituztela alterazio psikologikoak izateko, eta antsietatea eta depresioa direla adierazpen psikopatologiko nagusienak (Fábregas et al., 2016).

Bestalde, estresak EAren agerpenean garrantzi handia duela frogatu da. Hori dela eta, EAri buruzko literaturan asko aztertu den konstruktua psikologikoa izan da, batez ere pazientearen bilakaera fisikoa eta psikologikoa baldintzatzen duten agerraldiak errazteko duen gaitasunagatik (Lex et al., 2022). Estresa gure organismoak presio-egoera bati, ustekabeko egoerei edo mehatxuei ematen dien erantzun fisiologikoa da, eta erreakzio emozional desatseginen multzoa dakar berekin; hala nola, antsietatea edo tristura (Gutiérrez, 2019). Hau da, estresa egoera emozionala eta fisikoa da eta estimulu estresatzaileen eraginpean denbora luzez mantentzearen ondorioz, organismoan alterazioak eragin ditzake (Pineda-Espejel et al., 2020).

Estresa hainbat sistema eta prozesu fisiologiko barne hartzen dituen fenomeno konplexua da. Pertsona batek egoera estresagarri bati aurre egin behar dionean, gorputzak interrelaziozko bi sistema aktibatzen ditu: ardatz sinpatiko adrenomeduarra (SAM) eta ardatz hipotalamiko-pituitario-adrenokortikala (HPA). SAM ardatza nerbio-sistema autonomoaren parte da, eta muin suprarrenalak epinefrina askatzea eragiten du, borroka-ala ihes-erantzuna eraginez. Bestalde, HPA ardatzak glukokortikoideak sortzen ditu, adibidez kortisola. Hipotalamoak bi sistema horiek erregulatzen ditu, eta portaeraren funtzio endokrinoen eta autonomoen arduraduna da (Romero et al., 2020; Herrera-Covarrubias et al., 2017). Aurretik aipatutako sistema neuroendokrino horietan dauden hormonek mezulari kimiko gisa jarduten dute gorputzean, organismoak estresari ematen dion erantzuna eta energiaren erabilgarritasuna erregulatuz. Hantura-prozesuak ere inhibitzen dituztela jakin izan da. Bestalde, sistema hauen erregulazioa egoki ematea oso garrantzitsua da eta



estimulu estresagarria pasa ondoren aktibazio neuroendokrino hori hasierako egoerara itzuli behar da. Izan ere, jakina da estresorearen ondoriozko erantzun fisiologikoa kronikoki mantentzen bada, osasunerako ondorio kaltegarriak egon daitezkeela (Straub eta Cutolo, 2018). Ildo honetan, hainbat ikerketek nabarmendu dute HPA ardatzeko alterazioak ohikoak direla gaixotasun psikiatrikoetan, eta horrek adierazten du sistema horrek berebiziko garrantzia duela estresarekin eta osasun mentalekin lotutako nahasmenduetan (Duval et al., 2010). Beraz, gorputzak erantzun neuroendokrino konplexuak hedatzen ditu estresari aurre egiteko, hainbat sistema eta hormona erabiliz egoerara egokitzeko eta barne-oreka mantentzeko, eta horrek ondorio garrantzitsuak ditu neurobiologian eta osasun mentaleko nahasmenduen ulermenean.

Estresaren biomarkatzaile aztertuenen artean kortisola eta alfa-amilasa daude. Kortisola, HPAk estresari erantzuteko askatutako glukokortikoidea da, eta organismoan eragin desberdinak ditu, adibidez, immunitate-sisteman eta inflamazio erantzunaren erregulazioan (Bernia et al., 2019). Bestalde, alfa-amilasa SAM ardatzak sortutako entzima bat da, estres egoeretan areagotzen dena (Ali eta Nater, 2020). Biomarkatzaile horien neurketa asko erabili da estresari buruzko azterlanetan. Adibidez, Strahler eta bere taldekideek (2017) korrelazio positiboa aurkitu zuten kortisol eta alfa-amilasa mailen eta estresaren artean unibertsitateko ikasleengan. Gainera, frogatu da kortisola eta alfa-amilasa neurtzea baliagarria izan daitekeela estresak hainbat biztanleria-taldetan duen eragina ebaluatzeko, hala nola gaixotasun kronikoak dituzten pazienteengan edo lan-egoera estresagarriak dituzten langileengan (Pineda-Espejel et al., 2020). Laburbilduz, kortisola eta alfa-amilasa biomarkatzaile garrantzitsuak dira estresari emandako erantzun fisiologikoan, eta estresak populazio desberdinetan dituen ondorioak ulertzeko erabil daiteke.

Estresak nerbio-sisteman, sistema endokrinoan eta, bereziki, immunitarioan dituen ondorioek (Robles et al., 2005) EAren bilakaeran faktore garrantzitsua izan dezaketen hipotesia sortu da. Era berean, estresaren eta gaixotasunaren agerraldiak edo okertzeak jasateko probabilitate handiagoaren arteko lotura babesten duen ebidentzia zientifikoa handituz doa (Artemiadis et al., 2011). Estresaren eta EAren arteko erlazioaren behin betiko azalpen-esparrurik oraindik ez dugun arren, egile batzuek (Esch et al., 2002) uste dute estresa funtsezko engranajea izan daitekeela EAren mekanismoak hainbat mailatan ulertzeko (fisiologikoa, anatomikoa, etab.), progresioan izan dezakeen eraginean barne. Autore berberak estres psikosozialaren eta EAren bilakaeraren artean lotura garrantzitsu



bat nabarmendu zuten beste azterlan batzuk berrikusi zituztenean. Asko dira gaixotasunak ezarritako egoerek, pazientearengan estresa sor dezaketenak; hala nola, diagnostikoaren komunikazioa, pronostikoari buruz jasotzen den informazioa, tratamendu farmakologiko batzuen eragin ahulgarria, etab. (Mateu, 2018).

Orokorrean gaixotasun kroniko baten eskakizunei eta horrekin lotutako estresari aurre egiteko, pazienteek zenbait laguntza-mekanismo jartzen dituzte abian, aurre egiteko estrategiak izenekoak. EA gaixotasun kroniko moduan ulertzen dugun heinean, aurre egiteko estrategiak eritasunaren garapenean garrantzitsuak izango dira (Wilski et al., 2021). Beraz, gaixotasun kroniko bati aurre egitea, faktore egonkortzailetzat hartzen da. Estres-maila altuko aldietan norbanakoei egokitzapen psikosoziala mantentzen lagun diezaiekeena, estresaren ondorio desegonkortzaileen aldagai bitartekari edo erregulatzaile gisa funtzionatuz (Vanotti et al., 2021). Aurre egiteko estrategiei buruzko hainbat ikuspegi kontzeptual nagusi daude. Moos-ek (1993) proposatutako aurre egiteko ereduak bi aurre egiteko estilo ditu. Lehenengoa arazoan oinarritutako aurre egitea da, egokitzeko aurre egiteko estrategia ere esaten zaiona, eta analisi logikoa, ebaluazio positiboa, orientazioa bilatzea, laguntza bilatzea eta arazoak ebazteko estrategiak hartzen ditu barne, faktore estresagarriak aktiboki konpontzeko. Bigarren estiloak emozioan oinarritutako aurre egitea adierazten du, saihesteko estrategia gisa ere ezagutzen dena, eta barnean hartzen ditu pentsamenduaren saihestea, onarpen-etsipena, txandakako sarien bilaketa eta deskarga emozionaleko estrategiak, estresorean eta horren inplikazioetan pentsatzea saihestera bideratuak. Oro har, egokitzapenean oinarritutako estrategiekin osasun fisiko eta mentaleko emaitza hobekien aurreikusten dira, eta aurre-egite saihesgarriko estrategiak, berriz, osasun fisiko eta mentaleko emaitza negatiboekin eta bizi-kalitate txarrarekin lotzen dira (Cerea et al., 2021).

Egokitzeko aurre egitea onuragarria da EA duten pertsonentzat, ez bakarrik aurre egiteko estrategiek gaixotasunera egokitzapen psikosozialarekin duten loturagatik, baita estresaren eta gaixotasunaren progresioaren arteko erlazio posibleagatik ere. Hala ere, frogatu da EA duten pertsonen aurre egiteko estrategia ez-egokitzailak erabiltzen dituztela, adibidez, saihestea eta ilusioa (Holland et al., 2019). Literaturarekin bat etorritik, aurre egiteko estilo desegokitzailak estres, depresio eta antsietate maila altuagoak eta bizi-kalitate txikiagoa aurreikusten dituzte, eta aurre egiteko estilo egokitzailak estresaren, depresioaren eta antsietatearen maiztasun maila baxuagoak eta bizi-kalitate handiagoa aurreikusten dituzte (Grech et al., 2018). Cerea-ren eta bere lankideen (2021) ikerketan



erakusten dute estres orokorraren aurkako erreakzio emozionalak EA duten pertsonen aurre egiteko modu ohikoa direla. Beste berrikuspen sistematiko batek (Keramat Kar et al., 2019) erakutsi du gaixotasun kronikoak dituzten pazienteek gehiagotan erabiltzen dituztela emozioetan oinarritutako aurre-egite jokabideak eta saihesteko estrategiak arazoetan oinarritutako estrategiak baino, bereziki EA diagnostikatu ondorengo lehen faseetan. Aurkikuntza horrek adierazten du diagnostikoaren unean egoeraren alderdi positiboak identifikatzeak epe ertainerako edo luzerako desgaitasun fisiko hobea aurreikus dezakeela. Aldiz, saihesteko aurre-egite estrategia mota estresaren larritasun handiagoarekin eta ondoez psikologikoarekin lotu da (Sommer et al., 2010).

Gaixotasuna aurreikusi ezina denez, bizitza osoan irauten duenez eta EAren ibilbidea oso indibiduala denez interesgarria da EA duten pertsonen gaixotasunari egokitzeko nola egiten dioten aurre aztertzea (Holland et al., 2019). Adibidez, hainbat ikerketek frogatu dute desgaitasun fisiko handiagoa, Desgaitasunaren Egoeraren Eskala Hedatuak (EDSS, expanded disability status scale) neurtua, saihesteko estrategiak erabiltzearekin lotzen dela. Hala ere, beste ikerketa batzuek ez zuten desgaitasun fisikoaren eskalan desberdintasunik aurkitu EAri aurre-egite ezberdinen arabera (Cerea et al., 2021). Holland-en eta bere lankideen (2019) azterlanean EDSS puntuazio baxuenetan saihesteko aurre-egite estrategiak erabiltzeko probabilitate txikiagoa aurkitu dute eta desgaitasun maila baxua duten pazienteek errazago aurre egiten diete faktore estresagarriak. Interesgarria da ikerketa horren emaitzan ikustea EDSS altuagoak dituzten pertsonengan estrategia saihegarriak eta desegokigarriak gehiago erabiltzen dituztela. Desgaitasun fisiko eta kognitiboaren neurri objektiboek gain, pazienteek hautemandako gaixotasunaren kargak edo inpaktuak funtsezko informazioa eman dezake EAren garapena maila indibidualean neurtzeko orduan (Garin et al., 2022). Bestalde, gaixotasunaren inpaktuaren pertzepzioak, bizi-kalitatearekin harreman zuzena du. Staniszevska-k eta bere taldekideek (2017) egindako ikerketa batean desgaitasun neurologikoaren eta EAk eremu fisiko eta psikologikoetan bizi-kalitatean duen eraginaren arteko lotura zegoela erakutsi zuten. Gainera, garun-bolumenaren eta desgaitasun fisikoaren arteko erlazioa ikertzen zuen proiektu baten emaitzek adierazi zuten desgaitasun fisikoaren eta gaixotasunarekiko pertzepzio negatibo indibiduala progresiboki handitzen direla, gutxi gorabehera aldi berean (Moridi et al., 2022).

Atal honi dagokionez, ikusi da kortisolak, EA duten pazienteen erantzun endokrinoa den aldetik, eragina duela gaixotasunaren aldaketetan eta progresioan. Kern eta



lankideek (2013) egindako ikerketa batean, desgaitasun neurologikoan progresio handiagoa izatearen eta esnatzean neurtutako kortisol-maila altuagoaren arteko lotura aurkitu zen, bederatzi hilabeteko jarraipen-aldian. Gainera, ikusi zuten EDSSren puntuazioaren eta ikerketaren hasieran esnatzean neurtutako kortisolaren konbinazioa etorkizuneko EDSSren puntuazioaren iragarpena izan ahal zela. Aurkikuntza horien arabera, kortisolak zeregin garrantzitsua izan dezake aldaketa endokrinoetan eta gaixotasunaren progresioan. Hala ere, ez da ikertu zer erlazio egon daitekeen alfa-amilasaren mailen eta EDSSren puntuazioen artean.

Laburbilduz, testu honetan estres psikologikoak EA duten pazienteengan duen eragina aztertzen da, bereziki diagnostiko unean. Artikulu desberdinek azaltzen duten moduan, EAren diagnostikoa prozesu luzea eta konplikatua izan daiteke, eta horrek eragin emozional esanguratsua izan dezake pazientearengan eta haren familiarengan. Gaixotasun kronikoa eta ezgaitzailea denez pazientearen bizi-kalitateari eragin diezaioke. Halaber, hainbat artikuluk estresaren eta EA gaixotasunaren garapenaren arteko lotura ere nabarmendu dute, eta estresaren aurre-egite jokabide ezberdinak erabiltzen dituzten artean ezberdintasunak egon daitezkeela azpimarratu dute. Ikerketek erakutsi dute EA duten pazienteek joera handiagoa dutela estres-maila handiagoa izateko biztanleria orokorrarekin alderatuz, eta, beraz, funtsezkoa da pazienteei beren ongizate psikologikoa kudeatzen laguntzea, batez ere diagnostiko momentuan.

HELBURUA

Aurretik aipatutako bibliografian oinarrituta, ikerketa honen helburu nagusia da EAren diagnostikoa jasotzeak, estresore moduan ulertua, gaixotasun horren garapenean duen eragina aztertzea.

Helburu zehatzei dagokienez;

1. EAren diagnostikoak sortutako estresak desgaitasun-mailaren garapenean duen eragina aztertzea.
2. EAren diagnostikoak sortutako estresak paziente hauek jasaten duten inpaktu subjektiboan duen eragina aztertzea.
3. Aurre-egite estrategien eta diagnostikoaren uneko estresaren arteko erlazioa ikertzea eta estrategia ezberdinek gaixotasunaren bilakaeran nola eragiten duten aztertzea.



HIPOTESIAK

Hipotesi orokorra da EA diagnostiko momentuan estres-maila handiagoa erakusten duten subjektuek, gaixotasunaren eboluzio okerragoa garatuko dutela.

Hipotesi zehatzei dagokionez;

- Lehenengo hipotesi zehatza da esklerosi anizkoitzaren desgaitasun-mailaren, gaixotasun inpaktuaren pertzepzioaren eta estresaren biomarkatzaileen (kortisol eta alfa-amilasa) analisiaren artean korrelazio positibo bat egongo dela; hau da, diagnostiko momentuan zenbat eta estresaren biomarkatzaileak altuagoak izan, gero eta gaixotasunaren garapena okerragoa izango dute parte hartzaileek ikerketaren amaieran.
- Bigarren hipotesi zehatza da, estresaren test psikologikoan (PSS) puntuazio altuagoak ateratzen dituzten parte hartzaileek, EA diagnostikoa jaso ondoren, gaixotasunaren garapen okerragoa (desgaitasun-maila eta gaixotasunaren inpaktu pertzepzio altua) izango dutela.
- Hirugarren hipotesi zehatza da, distresaren test psikologikoan (IES-R) puntuazio altuagoak ateratzen dituzten parte hartzaileek, EA diagnostikoa jaso ondoren, gaixotasunaren garapen okerragoa (desgaitasun-maila eta gaixotasunaren inpaktu pertzepzio altua) izango dutela.
- Laugarren hipotesi zehatza da saihesteko aurre-egite estiloa azaltzen duten parte hartzaile taldeak desgaitasun-maila eta gaixotasunaren inpaktu pertzepzio altuagoa adieraziko dutela, egokitzeko aurre estiloa duten partaideen taldearekin alderatzerakoan.

INTERES ZIENTIFIKOA

EA mundu mailan milaka pertsoneri eragiten dien gaixotasuna konplexua da; hori dela eta, “mila aurpegi gaixotasuna” bezala ezagutzen da. Hain anitza da gaixotasun hori, ikuspuntu desberdinetik ikertu ahal eta behar dela, gaixotasunaren alderdi guztiak hobeto ulertu ahal izateko. Kasu honetan, ikerketa ikuspuntu psikobiologiko batetik bideratuko dugu, zehazki estresaren puntutik.

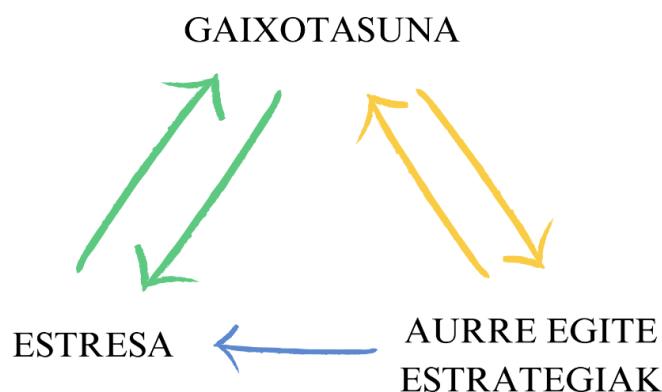
Alde batetik, zenbait ikerketatan ikusi da estresak eragina duela gaixotasunaren garapenean. Bestalde, ikerketa asko ados daude gaixotasun kroniko baten diagnostikoari



modu ez-egokitzaille batean aurre egiteak pazienteari arazo psikologikoak ekar diezazkiokeela, adibidez, estresa (1.irudia). Hori oinarritzat hartuta, interesgarria litzateke ikertzea zer lotura dagoen EAren diagnostiko bat jasotzeak sortutako estresaren eta gaixotasun horren bilakaeraren artean.

1.irudia

Estresaren, gaixotasunaren eta aurre-egite estrategien arteko erlazioa.



Oharra: Grafiko honen bidez, adierazi nahi dugu estresa, gaixotasuna (estresore moduan ulertua) eta aurre egite estrategiak ez direla norabide bakarrekoak. Baizik eta, elementu guztiak elkarrekin lotuta daudela.

Bestalde, gaur egun, harreman hori ikertzen duten hainbat ikerketa daude, baina ez dira diagnostikoaren unean oinarritzen eta alfa-amilasa mailak ere ez dituzte neurri biologiko gisa erabiltzen; beraz, proiektu honek balio gehigarria eta berritzailea du. Korrelazio zuzen bat aurkituz gero, oso aurkikuntza garrantzitsua izango litzateke paziente horien bizi-kalitaterako. Gaixotasunaren garapen okerragoa bizi-kalitate okerragoarekin lotzen baita, eta proiektu psikobiologiko orok bezala, pertsonen bizi-kalitatea hobetzea bilatzen dugu guk baita ere. Hori kontuan hartuta, ikerketa honek etorkizuneko ikerketetarako bidea eman dezake, gaixotasun horren diagnostikoa jaso ondoren paziente horiek bizi duten aldarre psikologikoaren eta fisikoaren egoera jakiten eta ulertzen lagundu ahal duelako. Hau da, ikerketa honek lagunduko luke hasierako diagnostikotik laguntza psikologikoaren garrantzia azaltzen eta gaixotasunean estresa ondo kudeatzen, pazienteek bizi-kalitate ahalik eta onena izan dezaten.

Amaitzeko, EAK paziente eta haien familien osasunean duen eraginaz gain, gizartean duen inpaktua ere altua da; izan ere, zuzeneko kostuak, hala nola tratamendu medikoa, ekuazioaren zati bat baino ez dira. Zeharkako kostuak, hala nola diru-sarreraren galera eta lan-produktibitatearen murrizketa, oztopo handiak dira EA duten pertsonentzat



eta, oro har, gizartearentzat. Hala ere, gaixotasuna maneiatzeko ikuspegi holistikoa hartzen badugu, karga ekonomikoa murriztu eta EA duten pazienteen bizi-kalitatea hobetu dezakegu (Bebo et al., 2022). Hori egitean, estresa areagotzea prebenitu genezake, eta osasun-sistemara bisitak egiteko beharra murriztu. EA duten pazienteen egoera fisikoa eta mentala hobetzean, osasun arretaren beharrak gutxituko dira eta, beraz, osasun-sistemaren kostu ekonomikoa murriztu egingo da, baita kostu sozioekonomikoa ere.

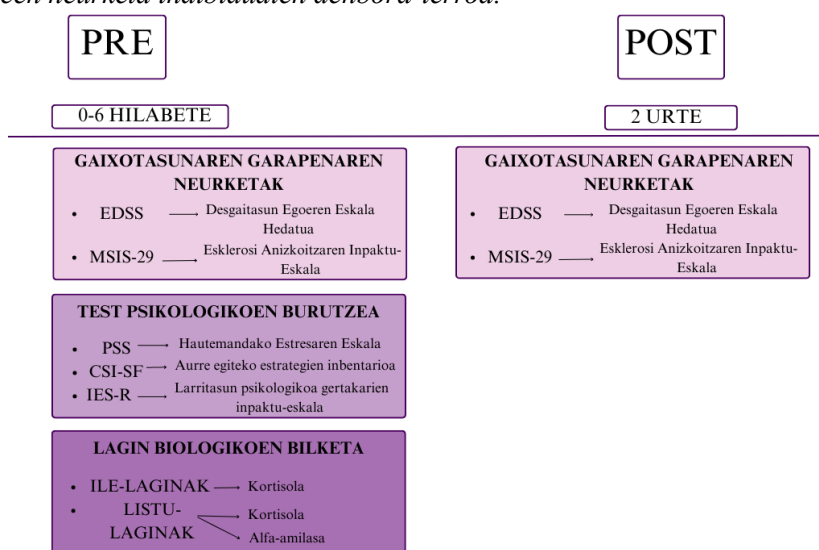
METODOLOGIA

DISEINUA

Luzaroko-diseinua da, eta, guztira, bost urte eta erdiko iraupena izango du, kontuan hartuta erreklutamendu fasea hiru urtez egingo dela eta parte-hartzaileek bi neurketa izango dituztela bi urteko aldearekin. Hau da, parte-hartzaileak inklusio-irizpideak betetzen dituenean gaixotasunaren garapenarekin erlazionatutako aldagaiak, test psikologikoak eta lagin biologikoak jasoko zaizkio (diagnostikoa jaso eta asko jota 6 hilabetetara) eta bi urteren ondoren, berriro, gaixotasunaren garapenarekin erlazionatutako aldagaiak jasoko zaizkio (2.irudia). Laginari dagokionez, Osakidetza-Euskal Osasun Zerbitzu Publikotik datozen EAekin diagnostikatutako pazienteek osatuko dute ikerketa-lagina. Horretarako, Unibertsitate Ospitaleetako neurologoen (Txagorritxu, Galdakao-Usansolo, Gurutzeta, Basurtu eta Donostia) eta UPV/EHUren lankidetzari esker egingo da.

2.irudia

Parte-hartzaileen neurketa indibidualen denbora-lerroa.



Oharra: Eskema honek azaltzen du ikerketaren partaide bakoitzak jarraitu beharko duen proba-prozesu indibiduala, diagnostikoaren unetik (0. urtea) ikerketa amaitu arte (2. urtea).

IKERKETAKO LAGINAREN HAUTAKETA

Parte-hartzaileak hautaketa-prozesu batetik pasako dira, azterketaren hautagarritasun-irizpideak betetzen dituzten erabakitzeke.

1. Inklusio- eta baztertze-irizpideak

1.1 Inklusio-irizpideak:

- Emakumea izatea.
- EA duten gaixoak, McDonald-en irizpideen arabera.
- EA gaixotasunean RR fenotipo klinikoa edukitzea.
- EAren diagnostikoa gehienez duela 6 hilabete jaso izana.
- Lehen mailako tratamendu farmakologiko (interferon, acetato glatiramero, teriflunomida, dimetil fumarato, etab) bat jasotzea.
- Ikerketan parte-hartzea onartu eta baimen informatua sinatu beharko dute.

1.2 Baztertze-irizpideak:

- Ikerketan parte hartzeko ezintasun fisikoa edo psikikoa duten subjektuak.
- Haurdun dauden subjektuak.
- Glukokortikoide tratamenduan egon diren pazienteak azken hiru hilabeteetan.
- EDSSan 6,5 puntu edo gehiago duten pazienteak.

2. Erretira-irizpideak

Ikerketan parte-hartzea guztiz borondatezkoa da. Paziente batek edozein unetan eta edozein arrazoiengatik ikerketatik erretiratzeko eskubidea du. Baimena kentzen duten pazienteak ikerketatik erretiratutzat joko dira

LAGINAREN DESKRIBAPENA

Gure ikerketan lagin esanguratsu bat lortzeko, laginaren tamaina *a priori* kalkulatu dugu. Horretarako, *G*Power* softwarea (Faul et al., 2009) erabili dugu. Análisi estatistiko gehienak korrelazioak izango direla oinarritzat hartuta parametro hauek erabili ditugu: % 5eko laginketa errorea, % 80ko potentzia-maila eta 0,5eko korrelazioa. Emaitza 23 parte-hartzaile izan dira ikerketako lagina esanguratsua izateko, baina kontuan hartuta pazienteen



ikerketatik erretiratzeko arriskua dagoela, nahiz eta arriskua txikia izan, lagin kopurua 25era igotzea erabaki dugu.

Aurretik aipatutako laginaren tamaina eta aipatutako irizpideak kontuan hartuta, ikerketa honetako parte-hartzaile guztiek Esklerosi Anizkoitzaren diagnostikoa jaso izan behar dute Osakidetzaren Euskal Osasun Zerbitzuan. Espainian EAri buruz egin zen azterlan epidemiologikoa, sexu-ratioa kontuan hartuta, non Bizkaiko probintziak urteko 2,8 biztanleko intzidentzia baitzuen 2001ean, erabaki dugu erreklutamendu-faseak hiru urte irautea, gure lagin esanguratsua lortu ahal izateko. Gure azterlana Euskal Autonomia Erkidegoan (Gipuzkoa, Bizkaia eta Araba) garatuko denez, eta intzidentzia igotzen ari denez urteen poderioz, hiru urteko erreklutamendua nahikoa izango litzateke; beraz, 2024, 2025 eta 2026 urteetan parte-hartzaileen erreklutamendua egingo da.

IKERKETAN NEURTUTAKO ALDAGAIK ETA ERABILITAKO INSTRUMENTUAK

1. Parte-hartzaileen aldagai demografikoak

Hasierako bisita medikoaren adina. Aldagai kuantitatibo gisa neurtuko da.

2. Gaixotasunaren garapenarekin lotutako aldagaiak

2.1. Desgaitasun-maila: Desgaitasun Egoeraren Eskala Hedatua (EDSS) bidez neurtuta.

Kurtzke-k (1983) garatutako disfuntzio neurologikoaren eskala erabiliko dugu (EDSS, Expanded Disability Status Scale), disfuntzioa 0tik (normala) 10era (heriotza) puntuatzen duena, 0,50 puntuko tarteekin. EAko narriadura neurologikoaren maila ebaluatzeko eskala hori 8 Sistema Funtzionalen (SF) eta Desgaitasunaren Estatu Eskalaren (DSS) konbinazioa da. Bi neurketa horiek kontuan hartuta Kurtzek-ek sortu zuen Desgaitasun Egoeraren Eskala Hedatua (EDSS). Eskala honetako puntuen esleipena zailtasun-neurrietan oinarritzen da, zehazki, zortzi sistema funtzionaletan: sistema piramidala (ahultasuna edo gorputz-adarrak mugitzeko zailtasuna), zerebelarra (ataxia, koordinazioa galtzea edo dardarak), erraboil errakidea (hizketa-arazoak, irensketa eta nistagma), sensorialak (sentsazioak muturtzea edo galtzea), heste- eta maskuri-funtzioa, ikusmen-funtzioa, garuneko funtzioak (mentalak) eta beste batzuk. Aldagai kuantitatibo jarraitu gisa neurtuko da eta paziente bakoitzarentzat EDSSaren puntuazioa jasoko da ikerketaren hasieran (pre-test)



eta ikerketaren amaieran (post-test). Horretarako EDSS eskala banakatua (Ikus I.ERANSKINA) erabiliko da.

2.2. Gaixotasunaren perspektiba indibiduala: Pazienteak esklerosi anizkoitzaren inpaktu-eskalaren (MSIS-29) bidez neurtuta.

Esklerosi anizkoitzaren inpaktu-eskala (MSIS-29, Multiple Sclerosis Impact Scale) 2001ean balioztatu zuen Hobart-en taldeak eta EAko gaixotasun espezifikolari buruz pazienteak duen perspektiba neurtzen du. Testak 29 item ditu: inpaktu fisikoa (20 item) eta psikologikoa (9 item) aztertzen ditu. MSIS-29 testaren item bakoitzari 5 puntuko Likert eskala batetik erantzun behar zaio. Baliozkotasunari, barne-sendotasunari eta test-retest fidagarritasunari buruzko emaitzak egokiak izan ziren (Hobart et al., 2001). Bi eskalen puntuazioak item indibidualak gehituta sortzen dira, eta ondoren 0-100 eskala batean emaitzak bihurtzen dira. Puntuazio altuek osasun-egoera okerragoa adierazten dute. Beraz, aldagai kuantitatibo jarraitu gisa neurtuko da. Testaren puntuazioa jasoko da ikerketaren hasieran (pre-test) eta ikerketaren amaieran (post-test).

3. Estresaren markatzaile psikologikoein lotutako aldagaiak

3.1. Pazienteak hauteman duen estres-maila: Pazienteak Hautemandako Estresa eskalaren (PSS) bidez neurtuta.

Hautemandako Estresaren Eskala (PSS, Perceived Stress Scale) azken hilabetean hautemandako estresaren maila ebaluatzen duen autotxosteneko tresna bat da. 14 item ditu, bost puntuko Likert eskalako erantzun-formatuarekin. PSSren guztizko puntuazioa lortzeko, 4., 5., 6., 7., 9., 10. eta 13. itemetako puntuazioak alderantzikatu behar dira eta ondoren 14 itemak batu (Cohen eta Mermelstein, 1983). Zuzeneko puntuazioak adierazten du puntuazio handiagoari hautemandako estres-maila handiagoa dagokiola. Beraz, aldagai kuantitatibo jarraitu gisa neurtuko da.

3.2. Aurre egiteko estrategia mota: aurre egiteko estrategien inbentarioa - formulario laburtuaren (CSI-SF) bidez neurtuta.

Aurre egiteko estrategien inbentarioa - formulario laburtuaren (CSI-SF, Coping Strategies Inventory - Short Form) testak bi ardatzetatik ebaluatzen ditu aurre-egite estrategiak: lehen ardatz batean egokitzapen eta saiheste estrategiak kokatzen dira.



Eta bigarren ardatz batean, aurre egiteko bi kategoria objektiboak kokatzen dira, arazoaren eta emozioaren bidezko ebazpena. CSI-SF testaren item bakoitzari 5 puntuko Likert eskala batetik erantzun behar zaio (Addison et al., 2007). Gure ikerketaren emaitzetarako inbentario honen lehenengo ardatza soilik erabiliko dugu. Hau da, test psikologikoaren parte-hartzaileen emaitzen arabera bitan banatuko ditugu: egokitzapen aurre-egite estrategia taldea eta saiheste aurre-egite estrategia taldea. Beraz, neurketa kualitatibo dikotomikoa (egokitzapena edo saihestea) izango da. Talde batean edo bestean kokatzeko kontuan hartuko da zein aurre-egite estrategiatan ateratzen duten puntuaziorik altuena.

3.3. Distres-maila: gertakarien inpaktu-eskalaren (IES-R) bidez neurtuta.

Gaixotasunarekin lotutako larritasun psikologikoa gertakarien inpaktu-eskala (IES-R, Impact of Event Scale Revised) delakoaren bidez neurtuko da. Galdetegi honek EAk pairatzearen distres-maila neurtzen du, gaixotasunarekin lotutako pentsamenduen eta sentimenduen intentsitatean zentratuz azken zazpi egunetan. Galdeketak hiru eskala ditu: 7 itemeko intrusio-eskala bat, 7 itemeko hiperaktibazio-eskala bat eta 8 itemeko saiheste-eskala bat (Weiss eta Marmar, 1997). Testaren amaierako puntuazioa, puntuazio kuantitatibo jarraitu gisa definituko da. Beraz, gero eta puntuazio handiagoa, gero eta larritasun psikologiko altuagoa adieraziko dute parte-hartzaileak.

4. Estresaren biomarkatzaile biologikoak

4.1. Kortisola

Kortisolaren ebaluazio objektiboa stres-mailak neurtzeko tresna erabilgarri eta fidagarri gisa ulertzen dugu. Hormona honek ziklo zirkadiano konplexua duela kontuan hartuta, bi modu desberdinetan neurtuko dugu, datu baliagarriak eta fidagarriak eskuratzeko. Kortisol-neurketak ilean eta listuan egingo dira. Gainera, bi analisi-metodo horiek ez-inbaditzaileak, minik gabekoak eta gauzatzen errazak dira.

Ile-kortisola stres akumulatuaren biomarkatzaile bat da, hau da, kontuan izanda ilearen hazkuntza-tasa 1 cm-koa dela hilabeteetan, larru-azaletik gertuen geratzen den 1 cm-ko zati batean neurtutako kortisol-maila azken hilabeteetan izandako kortisol-maila metatua izango dela estima dezakegu. Gure ikerketan



garun-azaletik gertuen dauden 3 cm-ko ile-zatia aztertuko da, eta, beraz, azken 3 hilabeteetan metatutako kortisol-maila neurtuko dugu. Ilea biltzeko, punta fineko guraize kirurgiko garbiak erabiliko dira. Jaso ondoren, laginaren buruko ile-larruaren muturra identifikatuko da, eta ilearen laginak giro-tenperaturan biltegitratuko dira, gehienez 12 hilabetez. Ileko-kortisola erradioinmunosaioteknika (RIA, RadioImmunoAssay) bidez neurtuko da metanolaren bidez egindako erauzketatan (Babarro et al., 2022). Zuzeneko kortisol-mailak adierazten du kortisol-maila handiagoari estres-maila metatu handiagoa dagokiola. Beraz, aldagai kuantitatibo jarraitu gisa neurtuko da.

Estresaren eguneroko erantzuna neurtzeko, lau listu-lagin (esnatu bezain pronto, esnatu eta 30 minutura, bazkaldu aurretik eta afaldu aurretik) hartuko ditugu egun berean, eguneko kortisolaren kurba izateko. Listu-lagina biltzeko propilenozko hodi gardenak erabiliko dira, tapoia eta 2 ml-ko edukiera dutenak (Salimetrics) eta listu-laginak -80°C -ko hozkailu batean hodi esteriletan biltegitratuko dira, azertu arte. Listu-kortisol mailak ELISA metodoaren bitartez neurtuko dira, kit komertzial bat erabiliz (Salimetrics Assay #1-3002). Kortisol zehaztapena $\mu\text{g/dL}$ -tan adieraziko da. Analisia egin ostean kurbaren azpiko azalera (*area under curve*) kalkulatu egingo da, eta, beraz, aldagai kuantitatibo jarraitu gisa neurtuko da.

4.2. Alfa-amilasa

Eguneko alfa-amilasaren kurba neurtzeko, kortisolaren kurba egiteko prozedura, material eta listu-agin berdina erabiliko dugu; hau da, lau-listu lagin jasoko ditugu estresaren eguneroko erantzuna neurtzeko eta -80°C -ko hozkailu batean biltegitratuko dira, azertu arte. Listuko alfa-amilasa mailak ELISA metodoaren bitartez neurtuko dira, kit komertzial bat erabiliz (Salimetrics Assay #1-1902) eta zehaztapena $\mu\text{g/dL}$ -tan adieraziko da. Analisia egin ostean kurbaren azpiko azalera (*area under curve*) kalkulatu egingo da, eta, beraz, aldagai kuantitatibo jarraitu gisa neurtuko da.

Kortisolaren eta alfa-amilasaren listu-laginak hartu aurretik, parte-hartzaileei jarraibide-orri bat (Ikus II.ERANSKINA) emango zaie, listu-lagin bakoitza hartu aurretik egin beharko dutenarekin azaltzen.

PROZEDURA

Pazienteak EAren diagnostikoa jaso duenean Osakidetzako zerbitzu publikoan, bertako neurologoak ikerketari buruzko informazioa emango dio. Pazienteak parte hartzea eta baimen informatua sinatzea erabakitzen badu, gure ikerketaren parte-hartzailea bihurtuko da. Diagnostikoa jaso dutenetik hurrengo sei hilabeteetara arte, hainbat proba egingo dira. Diagnostikoaren unean, EDSS proba neurologoak egingo du, berezko ebaluazio neurologikoaren parte izanik.

Alde batetik, parte-hartzaileei hainbat test psikologiko (MSIS-29, PSS, CSI-SF eta IES-R) betetzeko eskatuko zaie diagnostikoa jaso eta gehienez hiru hilabeteetara, diagnostikoaren berriak sortu dien egoera psikologikoa neurtzeko. Horiek gaztelaniaz egingo dira; izan ere, gaur egun test psikologiko horiek ez dute bertsio psikometriko balioztatua euskaraz, baina bai gaztelaniaz. Horretarako, hainbat aukera izango dituzte: *Google forms* batean (Ikus III.ERANSKINA) testak betetzea. Horretarako QR kode (Ikus IV.ERANSKINA) baten bidez sartuko dira edo, nahiago izanez gero, test psikologiko inprimatuak (Ikus V.ERANSKINA) emango zaizkie paperean betetzeko. Jarduera hori egin aurretik, identifikazio-kode bat esleituko zaio parte-hartzaile bakoitzari, konfidentzialtasuna gordetzeko eta datu pertsonalik ez izateko (izena, posta elektronikoa, etab.). Parte-hartzaileek ere ez dute jakingo test psikologiko bakoitzak zer neurtzen duen, erantzunetan eraginik ez izateko. Behin hori eginda, protokoloa zuzentzeaz eta datu-base bat sortzeaz arduratuko diren psikologoak egongo dira, ondoren analisiaren atala errazteko.

Bestalde, lehenengo sei hilabeteetan proba biologikoak egingo dira, kontuan hartuta pazienteek ez dutela glukokortikoidedun farmakorik hartu, horiek gure laginaren emaitzak oztopa ez ditzaten. Beraz, parte-hartzaile bakoitzarekin erabakiko da zein den lagin biologiko horiek biltzeko unerik egokiena. Zehazki, ilearen lagina diagnostikoa jaso eta hirugarren eta seigarren hilabeteen artean jasoko da. Listu-lagina ere lehen aipatutako baldintzaren arabera izango da. Aldiz, listu-lagina ahalik eta lasterren jasoko da, diagnostikoaren momentuarekin lotutako estres-mailak analisisian islatzeko. Horrela, laginak baliagarriagoak izango dira gure ikerketaren helburu nagusiari dagokionez.

Lehenengo sei hilabeteetan proba guztiak bildu eta biltegitatu ondoren, bi urte itxarongo da post-testak egiteko. Parte-hartzaile bakoitzaren Osakidetzako neurologoak EDSS proba egingo die berriro, eta test psikologikoei dagokionez bakarrik MSIS-29 pasatuko zaie, gaixotasunaren garapena denboran ebaluatu ahal izateko. MSIS-29 testari

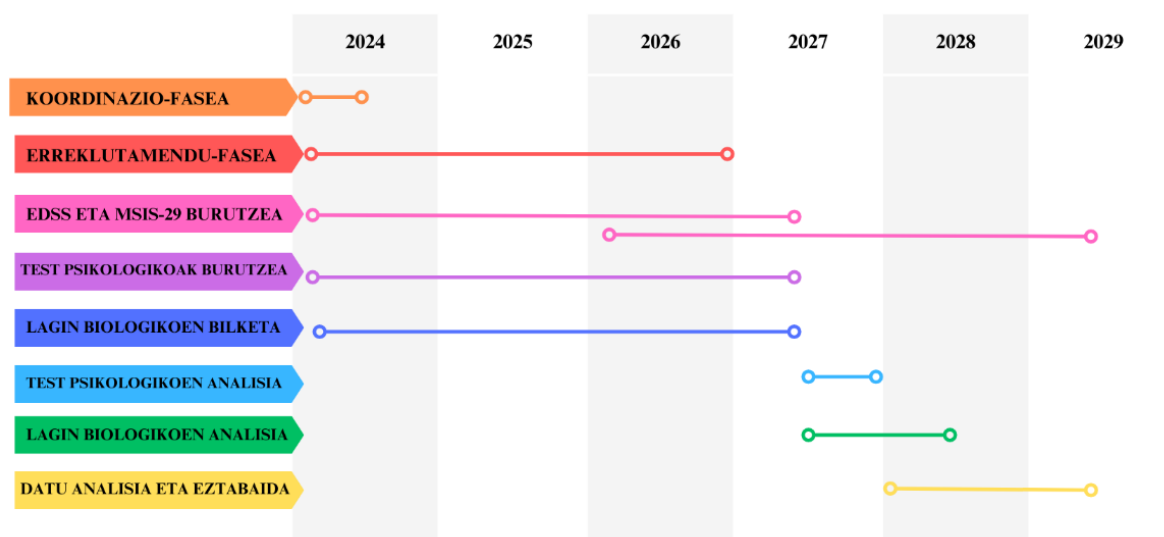


dagokionez, pre-testean dituzten aukera berberak izango dituzte: online edo eskuz egiteko aukera, betiere konfidentzialtasuna eta informazio pertsonala gordez.

KRONOGRAMA

3.irudia

Gant-en diagrama



Oharra. Kronogramak ikerketa osoaren prozesua adierazten ditu.

ANALISI ESTADISTIKOAK

Analisi estatistikoak egiteko *JAMOVİ* (2022) software informatikoa erabiliko da, emaitzak matematikoki prozesatzeko.

Estatistiko esanguratsutasuna $p < 0.05$ balio batean finkatuko da, ikerketa osoaren analisi estatistikoetan.

Aldagai kualitatibo dikotomikoaren, aurre egite motaren, azterketa deskribatzailea batz bestekoetan (BB) egingo da, kategoria bakoitzerako % 95eko konfiantza-tartearekin batera. Horretarako kobariantedun diseinua egingo da. Aurre egite mota (egokitzapena eta saihestea) aldagai askea da, neurketa uneak (pre-test eta post-test) kuantitatibo jarraitua bezala neurtuko dira aldagai arrotzak izanda eta desgaitasun-maila (EDSS) eta gaixotasun inpaktu pertzepzioa (MSIS-29), menpeko aldagaiak izanda, kuantitatibo jarraituak bezala neurtuko dira. Analisi honen koaldagaia pre-testa da. Aldagaiak definitu ondoren eredu estatistikoaren aurretikoak egiaztatu behar dira: aldagai askearen eta koaldagaiaren arteko



askatasuna eta erregresio malden homogeneousuna. Aurretikoak betetzen direla egiaztatzeko, *ANCOVA* analisi estatistikoa erabiliko da. Ondoren, *ANCOVA*rekin aldagai askearen eta menpeko aldagaiaren arteko erlazioa aztertuko da, efektuaren tamaina (w^2) kontuan hartuz.

Aldagai kuantitatibo jarraituak aztertzeko korrelazio partziala erabiliko da; hau da, aldagai askeen (PSS puntuazioa, IES-R puntuazioa, kortisol-maila hilean, kortisol-maila listuan eta alfa-amilasaren maila) eta menpeko aldagaien arteko korrelazioa aztertuko da (EDSS balioa post-test eta MSIS-29 puntuazioa post-test), kontrol-aldagaiak kontrolatuz (EDSS balioa pre-test eta MSIS-29 puntuazioa pre-test). Aldagai kuantitatiboan azterketa inferentziala egin aurretik, *Shapiro-Wilk* (S-W) proba erabiliko da laginen banaketaren normaltasuna aztertzeko. Aurretikoa betetzen direla egiaztatu ondoren, korrelazio partzialak aztertzeari ekingo genioke, erregresioaren atalean. Suposatzen normaltasun aurretikoa beteko dela, *Pearson* korrelazio-koefizientea erabiliko dugu (aurretikoa ez balitzateke beteko *Spearman* korrelazio-koefizientea erabili beharko genuke). Eraitzen korrelazio-indarra honela sailkatuko dugu: $r < 0,3$ indar ahula, $0,3 < r < 0,7$ indar moderatua eta $r > 0,7$ indar altua.

ASPEKTU ETIKOAK

Proiektu honetako ikerketa-taldeak etika txostena (Ikus VI.ERANSKINA) entregatuko du, UPV/EHUko Gizakiekin lotutako Ikerketetarako Etika Batzordearen (GIEB) onespina jasotzeko. Ikerketa Helsinkiko Adierazpenean (World Medical Association, 2013) adierazitako eskakizunen arabera egingo da. Horrez gain, ikerketan parte hartuko duten paziente guztiek baimen informatua (Ikus VII.ERANSKINA) sinatu beharko dute. Ohar orokor gisa, proiektu honen datuen konfidentzialtasuna ezinbesteko baldintza izango da beti, eta datuen erabilera protokolizatutako eta autoritateei jakinarazitako helburuetarako baino ez da erabiliko.

IKERKETAN ESPERO DIREN EMAITZAK ETA MUGAK

EAKo diagnostiko batek sortutako estresaren eta horrek gaixotasunaren bilakaera inguruan eskuragarri dagoen literatura zientifikoan dauden mugak zailtasun handia ekarri du lan honetan proposatutako aldagaien analisia kontuan hartzen duten ikerketak aurkitzeko orduan. Gainera, kontsultatutako azterlan gehienek gaixotasunean zehar

aztertzen dute estresa, ez bakarrik diagnostikoaren uneko estresa, edo diagnostikotik sortutako estresa, gure ikerketan bezala. Hau da, estresa aztertzen dute EA ez diren gaixotasun kronikoetan; beraz, ez dago gure antzeko ikerketarik emaitza baliagarriak emateko oinarri gaituenik. Horrek nabarmen baldintzatu du planteatutako premisak justifikatzeko erreferentzia kuantitatiboak eskuratzea. Hala ere, literatura askotarikotik bildutako datuek espero diren emaitzak ulertzen laguntzea espero da.

Hipotesi nagusia betetzea espero dugu; hau da, EAren diagnostiko batek sortutako estres-mailen eta gaixotasun horren bilakaeraren arteko erlazio positiboa aurkitzea espero da. Hipotesi zehatzei dagokienez, guztiak betetzea espero da;

- Estres biologikoaren biomarkatzaile laginen (kortisol eta alfa-amilasa), estresaren (PSS) eta distresaren (IES-R) test psikologikoen emaitzen eta gaixotasunaren bilakaeraren (EDSS eta MSIS-29) artean, korrelazio positiboa aurkitzea espero da; hau da, parte-hartzaileek proba horien emaitzetan zenbat eta puntuazio altuagoa atera, orduan eta gaixotasunaren bilakaera okerragoa izango dute.

- Saiheste aurre-egite estrategia duten pertsonen gaixotasunaren garapen txarrena izatea espero da. Aldiz, egokitzapen aurre-egite estrategia duten pertsonen, beste taldearekin alderatuz gero, garapen hobea izatea espero da. Azterketa honetarako ikertutako bibliografian oinarrituta, espero dugu hipotesi hau betetzea; izan ere, azterketa asko daude aurre egite moten inguruan, eta horiek gaixotasunean nola eragiten duten.

Mugei dagokienez, gure muga nagusia laginaren inklusio-irizpideak izan dira. Lagina oso txikia eta zehatza da, EA oso gaixotasun konplexua baita. Parte-hartzaileen ezaugarriek gure emaitzetan eraginik izan ez zezaten, ahalik eta lagin antzekoena egiten saiatu gara. Erabaki horren ondorioz, hiru urteko erreklutatze-fasea proposatzen da, eta gure diseinua bost urte eta erdiko luzaroko-diseinua izango da. Beraz, laginaren zehaztasuna eta azterketaren iraupena muga bat izan daitezke. Adostutako parte-hartzaileen mugara iristen ez bagara, inklusio-irizpideak zabaltzea pentsatuko litzateke; adibidez, bi sexuetakoa edo Euskal Herriko osasun-zerbitzu pribatuetako parte-hartzaileak onartuz.

Alde batetik, gure ikerketa aurrera atera dadin, profesional desberdinen arteko lan multidiziplinar bat proposatzen dugu. Jakin badakigu proiektuko kideen arteko koordinazio hori lortzea oso lan zaila eta neketsua izan daitekeela, eta kasu batzuetan muga gisa ikusten dugu. Dena den, talde ezberdinen artean aurretik elkarlanean ibili izanak hau gaindituko



duela espero dugu eta jakin badakigu koordinazio lana oso garrantzitsua izango dela horretarako.

Bestalde, gaixotasunaren garapena neurtzeko aldagai nagusia, EDSS, epe luzerako (10-20 urte) proba fidagarria da, baina epe laburrean emaitzak nahiko kontraesankorrak dira. Hori kontuan hartuta, beste proba bat gehitu dugu, MSIS-29, gaixotasunaren garapena beste modu batean neurtzeko. Baina argi dago gaixotasunaren bilakaera modu esanguratsuan neurtzea arazo bat ere izan dela.

EMAITZEN HEDAPENA

Proiektu honen emaitzak jakinarazteko, Ikerketa eta Berrikuntza Arduratsuaren (IBA) printzipioei jarraituko diegu, Europako ikerketa eta berrikuntzaren gobernantza-eredu bat, Horizonte 2020 eta Horizonte Europa bezalako programetan dagoena. Eredu horren helburua da gizarteak eztabaidatzea nola erabil daitezkeen zientzia eta teknologia etorkizuneko belaunaldien bizitza hobetzeko. Zientziaren eta gizartearen arteko aldea murriztea da funtsezko zutabeetako bat, zientzia irekia sustatuz, non ikerketa, datuak eta emaitzak gizarteko maila guztietara iristeko modukoak izango diren. Lortutako emaitzen arabera, kalitate handiko bi artikuluko zientifiko ateratzea espero da, eragin handiko nazioarteko aldizkarietan argitaratuko direnak. Gainera, emaitzak zabalduko dira kongresu zientifikoetan; hala nola Esklerosi Anizkoitzaren Europako Kongresuan (ECTRIMS) eta Espainiako Psikobiologiako Elkartearen Kongresuan edo Ikergazten. Ikertzaile-taldearen ustez, garrantzitsua da emaitzak pazienteei eta, oro har, gizarteari hizkuntza eskuragarriago batean zabaltzea. Hitzaldiak prestatuko dira EA duten pazienteen elkarteetan, eta dibulgazio-artikulu bat idatziko da, Euskadiko pazienteen elkarteak sortutako Panorama aldizkarian argitaratzeko. Gainera, emaitzak hainbat hedabidetan argitaratuko dira; hala nola, Elhuyar edo Ekaia aldizkarian eta Cuadernos de Cultura Científica edo Zientzia Kaiera hedabide digitaletan, besteak beste. Azkenik, emaitzak UPV/EHUko sare sozialetan ere argitaratuko dira, ahalik eta jende gehienarengana iristeko.



ERREFERENTZIA BIBLIOGRAFIKOAK

- Addison, C. C., Campbell-Jenkins, B. W., Sarpong, D. F., Kibler, J. L., Singh, M., Dubbert, P., Wilson, G., Payne, T., eta Taylor, H. (2007). *Coping Strategies Inventory--Short Form*. APA PsycTests.
- Ali, N., eta Nater, U. M. (2020). Salivary alpha-amylase as a biomarker of stress in behavioral medicine. *International Journal of Behavioral Medicine*, 27(3), 337–342. <https://doi.org/10.1007/s12529-019-09843-x>
- Artemiadis, A. K., Anagnostouli, M. C., eta Alexopoulos, E. C. (2011). Stress as a risk factor for multiple sclerosis onset or relapse: a systematic review. *Neuroepidemiology*, 36(2), 109–120. <https://doi.org/10.1159/000323953>
- Babarro, I., Ibarluzea, J., Theodorsson, E., Fano, E., Lebeña, A., Guxens, M., Sunyer, J., eta Andiarrena, A. (2022). Hair cortisol as a biomarker of chronic stress in preadolescents: influence of school context and bullying. *Child Neuropsychology: A Journal on Normal and Abnormal Development in Childhood and Adolescence*, 1–18. <https://doi.org/10.1080/09297049.2022.2115991>
- Bebo, B., Cintina, I., LaRocca, N., Ritter, L., Talente, B., Hartung, D., Ngorsuraches, S., Wallin, M., eta Yang, G. (2022). The economic burden of multiple sclerosis in the United States: Estimate of direct and indirect costs: Estimate of direct and indirect costs. *Neurology*, 98(18), e1810–e1817. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000200150>
- Bernia, P., Macías, M. eta Peralta, T. E. (2019). Cuantificación y relación de los niveles de depresión, ansiedad, IL-6 y cortisol en pacientes con esclerosis múltiple. *Terapeia*, 12, 17-37.
- Cerea, S., Ghisi, M., Pitteri, M., Guandalini, M., Strober, L. B., Scozzari, S., Crescenzo, F., & Calabrese, M. (2021). Coping strategies and their impact on quality of Life and physical disability of people with multiple sclerosis. *Journal of Clinical Medicine*, 10(23), 5607. <https://doi.org/10.3390/jcm10235607>
- Cohen, S., Kamarck, T., eta Mermelstein, R. (1983). The PSS Scale is reprinted with permission of the American Sociological Association. *Journal of Health and Social Behavior*, 24, 386–396.



Duval, F., González, F., eta Rabia, H. (2010). Neurobiología del estrés. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 48(4), 307–318. <https://doi.org/10.4067/s0717-92272010000500006>

Dymecka, J., eta Gerymski, R. (2020). Acceptance of illness as a mediator of the relationship between neurological disability and health-related quality of life of people with multiple sclerosis. *Neuropsychiatry i Neuropsychologia*, 15(1–2), 13–20. <https://doi.org/10.5114/nan.2020.93225>

Esch, T., Stefano, G. B., Fricchione, G. L., eta Benson, H. (2002). The role of stress in neurodegenerative diseases and mental disorders. *Neuro Endocrinology Letters*, 23(3), 199–208.

Fábregas, L., Planes, M., Gras, E., eta Ramió-Torrentà, L. (2016). Impacto del estrés y de las variables psicosociales en el curso clínico y en la calidad de vida de los afectados por la esclerosis múltiple. *Cuadernos de medicina psicosomática y psiquiatría de enlace*, (118), 36-48. <http://hdl.handle.net/10256/14131>

Faul, F., Erdfelder, E., Buchner, A., eta Lang, A.-G. (2009). Statistical power analyses using G*Power 3.1: Tests for correlation and regression analyses. *Behavior Research Methods*, 41, 1149-1160.

Fernández, O., Fernández, V. E., eta Guerrero, M. (2015). Esclerosis múltiple. *Medicine*, 11(77), 4610–4621. <https://doi.org/10.1016/j.med.2015.04.002>

Filippi, M., Bar-Or, A., Piehl, F., Preziosa, P., Solari, A., Vukusic, S., eta Rocca, M. A. (2018). Multiple sclerosis. *Nature Reviews. Disease Primers*, 4(1), 43. <https://doi.org/10.1038/s41572-018-0041-4>

Garin, N., Olaya, B., Moneta, M. V., Miret, M., Lobo, A., Ayuso-Mateos, J. L., eta Haro, J. M. (2014). Impact of multimorbidity on disability and quality of life in the Spanish



older population. *PloS one*, 9(11), e111498.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0111498>

Grech, L., Kiropoulos, L., Kirby, K., Butler, E., Paine, M., eta Hester, R. (2018). Target coping strategies for interventions aimed at maximizing psychosocial adjustment in people with multiple sclerosis. *International Journal of MS care*, 20(3), 109-119.

<https://doi.org/10.7224/1537-2073.2016-008>

Gutiérrez Redondo, J. (2019). Biomarcadores de estrés en saliva y en pelo [Grado Amaierako Lana, Universidad de Valladolid].

[https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/36701/TFG-](https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/36701/TFG-H1544.pdf;jsessionid=C4E242F0C12C816A5C7759690C78D77D?sequence=1)

[H1544.pdf;jsessionid=C4E242F0C12C816A5C7759690C78D77D?sequence=1](https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/36701/TFG-H1544.pdf;jsessionid=C4E242F0C12C816A5C7759690C78D77D?sequence=1)

Herrera-Covarrubias, D., Coria-Avila, G., Muñoz-Zavaleta, D., Graillet-Mora, O., Aranda-Abreu, G., Rojas-Duran, F., Hernández, M.E., eta Ismail, N. (2017). Impacto del estrés psicosocial en la salud. *eNeurobiología*, 8(17), 2.

Hobart, J., Lamping, D., Fitzpatrick, R., Riazi, A., eta Thompson, A. (2001). The Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29): a new patient-based outcome measure. *Brain: a journal of neurology*, 124(Pt 5), 962–973. <https://doi.org/10.1093/brain/124.5.962>

Holland, D. P., Schlüter, D. K., Young, C. A., Mills, R. J., Rog, D. J., Ford, H. L., Orchard, K., eta TONiC study group. (2019). Use of coping strategies in multiple sclerosis: Association with demographic and disease-related characteristics. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 27, 214–222.

<https://doi.org/10.1016/j.msard.2018.10.016>

Lex, H., Price, P., eta Clark, L. (2022). Qualitative study identifies life shifts and stress coping strategies in people with multiple sclerosis. *Scientific reports*, 12(1), 6536.

<https://doi.org/10.1038/s41598-022-10267-z>

Lublin, F. D., eta 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(4), 907–911. <https://doi.org/10.1212/wnl.46.4.907>

Lublin, F. D., Reingold, S. C., Cohen, J. A., Cutter, G. R., Sørensen, P. S., Thompson, A. J., Wolinsky, J. S., Balcer, L. J., Banwell, B., Barkhof, F., Bebo, B., Jr, Calabresi, P. A.,



- Clanet, M., Comi, G., Fox, R. J., Freedman, M. S., Goodman, A. D., Inglese, M., Kappos, L., ... Polman, C. H. (2014). *Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions*. *Neurology*, 83(3), 278–286. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000000560>
- Keramat Kar, M., Whitehead, L., eta Smith, C. M. (2019). Characteristics and correlates of coping with multiple sclerosis: a systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 41(3), 250–264. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1387295>
- Kern, S., Krause, I., Horntrich, A., Thomas, K., Aderhold, J., & Ziemssen, T. (2013). Cortisol Awakening Response Is Linked to Disease Course and Progression in Multiple Sclerosis. *PLoS ONE*, 8(4), e60647. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0060647>
- Kurtzke, J. F. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: An expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*, 33(11), 1444–1452. <http://doi.org/10.1212/WNL.33.11.1444>
- Manderson, L. (2020). After illness, under diagnosis. *Medicine Anthropology Theory*, 7(2). <https://doi.org/10.17157/mat.7.2.685>
- Mateu, J. (2018). *Aspectos psicológicos y neuropsicológicos de la esclerosis múltiple* [tesis, Universitat de Valencia]. <http://hdl.handle.net/10550/66605>
- Moridi, T., Stawiarz, L., McKay, K. A., Ineichen, B. V., Ouellette, R., Ferreira, D., Muehlboeck, J.-S., Westman, E., Kockum, I., Olsson, T., Piehl, F., Hillert, J., Manouchehrinia, A., eta Granberg, T. (2022). Association between brain volume and disability over time in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal - Experimental, Translational and Clinical*, 8(4), 20552173221144230. <https://doi.org/10.1177/20552173221144230>
- Moos, R. (1993). *Coping Responses Inventory: CRI from Adults. Professional Manual*. Editorials Psychological Assessment Resources.



- Pineda-Espejel, H. A., Trejo, M., García, K. B., Garza, K. J., Vázquez-Jiménez, G., Machado-Contreras, J. R., Mejía-León, M. E., eta Rodríguez, S. (2020). Respuesta de cortisol salival y ansiedad precompetitiva en nadadores (Salivary cortisol response and precompetitive anxiety in swimmers). *Retos*, 38, 1–7. <https://doi.org/10.47197/retos.v38i38.72229>
- Pérez, A. (2022ko abenduaren 18a). La esclerosis múltiple afecta ya a más de 50.000 personas en España. *Sociedad Española de Neurología*. <https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link291.pdf> -tik berreskuratuta [2023-02-26].
- Pérez, N., Fernández, E., eta Sempere, A. P. (2019). Epidemiología de la esclerosis múltiple en España. *Revista de Neurología*, 69(1), 32-38. <https://doi.org/10.33588/rn.6901.2018477>
- Povedano, B., Carvalho, G., Sánchez, I., Romero, F. eta Yusta, A. (2019). Esclerosis múltiple. *Medicine*, 12(78), 4587-4597. <https://doi.org/10.1016/j.med.2019.05.010>
- Robles, T. F., Glaser, R., eta Kiecolt-Glaser, J. K. (2005). Out of Balance: A New Look at Chronic Stress, Depression, and Immunity. *Current Directions in Psychological Science*, 14(2), 111–115. <https://doi.org/10.1111/j.0963-7214.2005.00345.x>
- Romero, E., Young, J., eta Salado-Castillo, R. (2020). Fisiología del estrés y su integración al sistema nervioso y endocrino. *Revista Médico Científica*, 32, 61–70. <https://doi.org/10.37416/rmc.v32i1.535>
- Seral, M. (2019). *Estudio de la fatiga crónica como factor pronóstico en la esclerosis múltiple* [tesia, Universidad de Zaragoza]. <https://zagan.unizar.es/record/79157/files/TESIS-2019-090.pdf>
- Somer, E., Golan, D., Dishon, S., Cuzin-Disegni, L., Lavi, I. eta Miller, A. (2010). Patients with Multiple Sclerosis in a War Zone: Coping Strategies Associated with Reduced Risk for Relapse. *Multiple Sclerosis*, 16(4), 463-471. <https://doi.org/10.1177/1352458509358714>
- Staniszewska, A., Religioni, U., eta Dąbrowska-Bender, M. (2017). Acceptance of disease and lifestyle modification after diagnosis among young adults with epilepsy. *Patient Preference and Adherence*, 11, 165–174. <https://doi.org/10.2147/PPA.S126650>



- Strahler, J., Skoluda, N., Kappert, M. B. eta Nater, U. M. (2017). Simultaneous measurement of salivary cortisol and alpha-amylase: Application and recommendations. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 83, 657– 677. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2017.08.015>
- Straub, R. H., eta Cutolo, M. (2018). Psychoneuroimmunology—developments in stress research. *Wiener medizinische Wochenschrift (1946)*, 168(3–4), 76–84. <https://doi.org/10.1007/s10354-017-0574-2>
- The jamovi project (2022). jamovi (2.3 bertsioa) [Software informatikoa]. <https://www.jamovi.org> -tik berreskuratuta [2023-04-08].
- Thompson, A. J., Banwell, B. L., Barkhof, F., Carroll, W. M., Coetzee, T., Comi, G., Correale, J., Fazekas, F., Filippi, M., Freedman, M. S., Fujihara, K., Galetta, S. L., Hartung, H. P., Kappos, L., Lublin, F. D., Marrie, R. A., Miller, A. E., Miller, D. H., Montalban, X., ... Cohen, J. A. (2018). *Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria*. *Lancet Neurology*, 17(2), 162–173. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(17\)30470-2](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(17)30470-2)
- Topcu, G., Griffiths, H., Bale, C., Trigg, E., Clarke, S., Potter, K.-J., Mhizha-Murira, J. R., Drummond, A., Evangelou, N., Fitzsimmons, D., eta das Nair, R. (2020). Psychosocial adjustment to multiple sclerosis diagnosis: A meta-review of systematic reviews. *Clinical Psychology Review*, 82, 101923. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2020.101923>
- Vanotti, S., Cabral, N., Eizaguirre, M. B., Marinangeli, A., Roman, M. S., Alonso, R., Silva, B., eta Garcea, O. (2021). Coping strategies: Seeking personalized care in relapsing-remitting multiple sclerosis. A patient reported measure-coping responses inventory. *Multiple Sclerosis Journal - Experimental, Translational and Clinical*, 7(1), 2055217320987588. <https://doi.org/10.1177/2055217320987588>
- Vázquez, L. A., Hidalgo, C., Beltrán, B. M., Broche, Y., eta Mederos, A. M. (2021). Perfil epidemiológico, clínico e imagenológico de la esclerosis múltiple. *Medisur*, 19(6), 948–958. <https://medisur.sld.cu/index.php/medisur/article/view/5254>



Weiss, D. S., eta Marmar, C. (1997). The Impact of Event Scale-Revised. En J. P. eta T. M. Wilson (Eds.), *Assessing psychological trauma and PTSD* (pp. 399–411). The Guilford Press.

Wilski, M., Tomczak, M., Ferlak, J., Chmielewski, B., Łuniewska, M., eta Broła, W. (2021). Coping profiles in multiple sclerosis: Comparison of personal resources. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 53(103027), 103027. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2021.103027>

World Medical Association. (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects: Ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 310(20), 2191–2194. <https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053>

ERANSKINAK

I.ERANSKINA

EDSS eskala banakatua

PUNTUAZIOA	DESKRIBAPENA
1,0	Desgaitasunik eza, gutxieneko zeinuak sistema funtzionalean.
1,5	Desgaitasunik eza, gutxieneko zeinuak sistema funtzional batean baino gehiagotan.
2,0	Gutxieneko desgaitasuna sistema funtzional batean.
2,5	Desgaitasun arina sistema funtzional batean edo gutxieneko desgaitasuna bi sistema funtzionaletan.
3,0	Desgaitasun ertaina sistema funtzional batean, edo desgaitasun arina hiru edo lau sistema funtzionaletan. Ibiltzeko zailtasunik eza.
3,5	Desgaitasun ertaina sistema funtzional batean eta desgaitasuna minimoaren gainetik hainbatetan. Ibiltzeko zailtasunik eza.
4,0	Desgaitasun esanguratsua, baina autosufizientzia egunean 12 ordu inguru. Laguntzarik gabe eta atsedeen hartu gabe 500 metro ibiltzeko gaitasuna.
4,5	Ezintasun esanguratsua, baina independentzia egunaren zatirik handiengan. Lanaldi osoa lan egiteko gaitasuna, zenbait jardueratarako muga batzuekin edo gutxieneko laguntza baten premiarekin. Laguntzarik eta atsedeenik gabe ibiltzeko gaitasuna: 300 metroko distantzia.
5,0	Minusbaliotasun nahikoa larria eguneroko jarduerak eta lanaldi osoa lana eragozteko, aldaketarik gabe. Laguntzarik eta atsedeenik gabe ibiltzeko gaitasuna: 200 metro.
5,5	Desgaitasun nahikoa larria eguneroko jarduerak eragozteko. Laguntzarik eta atsedeenik gabe ibiltzeko gaitasuna: 100 metro.
6,0	Euskarriren bat behar da 100 metro oinez ibiltzeko, atsedeenarekin edo atsedeenik gabe.
6,5	Ibiltzeko bi euskarri mota behar dira (bi makila, taka-taka), 20 bat metro, atsedeenik hartu gabe.
7,0	5 metro baino gehiago ibiltzeko ezintasuna, baita laguntzarekin ere. Funtsean gurrpil-aulkian mugitzera mugatzen da, baina norberak mugitzeko gaitasuna du eta laguntzarik gabe transferitzen da. Gurrpil-aulkian egunean 12 orduz aktibo.
7,5	Urrats gutxi batzuk baino gehiago emateko ezintasuna. Gurrpil-aulkia mugatzea, transferentziarako euskarri eta guzti. Aulkia mugitzeko gaitasuna, baina ez egun osoan, aulkia konbentzionala bada eta motorrik ez badu.
8,0	Batez ere ohean edo gurrpil-aulkian mugituta, beste pertsona batek mugituta. Egunaren zati handi bat ohetik kanpo igarotzeko gaitasuna, autozaintzako funtzio askoren mantentze-lanekin. Ohikoa da besoak eraginkortasunez erabiltzea.
8,5	Gehienetan ohean egoten da. Besoak erabiltzeko eta autozaintzako funtzio batzuk mantentzeko gaitasuna.
9,0	Ohean konfinatuta eta mendekotasun osoz. Komunikatzeko eta jateko gaitasuna.
9,5	Ohean konfinatuta eta mendekotasun osoz. Modu eraginkorrean komunikatzeko eta irensteko ezintasuna.
10	Heriotza EArean eraginez



II.ERANSKINA

Listu-laginak hartzeko jarraibideak

Irakurri arretaz jarraibide hauek:

Poltsatxo honek lau pote ditu, bat **esnatu bezain laster** listua jasotzeko, beste bat **esnatu eta 30 minutura** listua jasotzeko, beste bat **bazkaldu aurretik** listua jasotzeko (13:00etatik 13:30era) eta beste bat **afaldu aurretik** listua jasotzeko (20:00etatik 20:30era).

Listua adostutako egunean jaso behar da. Orri hau beteta eta listu-poteak hurbilen dagoen Osakidetza Neurologia zerbitzuan entregatu beharko dira.

Listua jasotzeko, honela jokatu beharko du:

Lehenik eta behin, esnatu bezain laster, ohetik jaiki gabe, zure listua jasoko duzu emandako ontzian, jarraibide hauei jarraituz:

1.- Gogoratu listua jaso aurreko orduan ez duzula ezer jan behar eta ez garbitu hortzak aurreko orduetan.

2.- Jaso ezazu eman dizuten potea zure identifikazio-kodearekin eta listua bota barruan potean dagoen markaraino.

Oharra: listua sortzeko arazoak badituzu, pentsatu zure janari gogokoenean, edo ireki eta itxi ahoa, prozesu hau errazteko.

3.- Azkenik, sartu listu-lagina duen potea poltsatxoan eta gorde **hozkailuan 4°C-tan** (ez izozkailuan), neurologia-zerbitzura hurrengo egunean eraman arte. Ez ahaztu orri honen amaieran dagoen koadroa listua jasotzeko ordukin betetzea.

Modu berean jaso listua esnatu eta 30 minutura, bazkaldu aurretik eta afaldu aurretik.

Mesedez, **bete taula honetako informazioa**:

Identifikazio-kodea: _____

	JASOTZEKO ORDUA	OHARRAK EDO ARAZOAK
Esnatzean jasotako listua		
Esnatu eta 30 minutura jasotako listua		
Bazkaldu aurretik jasotako listua		
Afaldu aurretik jasotako listua		

Eskerrik asko zure laguntzagatik.



III. ERANSKINA

GOOGLE FORM-S ESTEKA

<https://forms.gle/sfvwAwsEDT8jyMjc9>

IV. ERANSKINA

GOOGLE FORM-S QR KODIGOA



V. ERANSKINA

TEST PSICOLÓGICO 1

Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29)

- Las siguientes preguntas le piden su opinión sobre el impacto de la EM en su vida cotidiana **durante las últimas dos semanas.**
- Para cada afirmación, marque **soló una casilla** con el número que mejor describa su situación.
- Por favor contesta **todas** las preguntas.

En las dos últimas semanas, cuánto su esclerosis múltiple limitó su capacidad para...		Totalmente	Un poco	Moderadamente	Bastante	Extremadamente
1.	¿Hacer tareas físicamente exigentes?	1	2	3	4	5
2.	¿Sujetar bien las cosas (p. ej., girando el grifo)?	1	2	3	4	5
3.	¿Llevar cosas?	1	2	3	4	5
En las dos últimas semanas, cuánto has sido molestado por...		Totalmente	Un poco	Moderadamente	Bastante	Extremadamente
4.	¿Problemas con tu equilibrio?	1	2	3	4	5
5.	¿Dificultades para desplazarse?	1	2	3	4	5
6.	¿Por ser tan torpe?	1	2	3	4	5
7.	¿Rigidez?	1	2	3	4	5
8.	¿Brazos y/o piernas pesados?	1	2	3	4	5
9.	¿Temblor de brazos o piernas?	1	2	3	4	5
10.	¿Espasmos en las extremidades?	1	2	3	4	5
11.	¿Tu cuerpo no hace lo que tu quieres que haga?	1	2	3	4	5
12.	¿Tener que depender de otros para hacer cosas por ti?	1	2	3	4	5
Por favor, compruebe que ha respondido a todas las preguntas antes de pasar a la página siguiente						
©2000 Neurological Outcome Measures Unit, 4 th Floor Queen Mary Wing, NHNN, Queen Square, London WC1N 3BG, UK						

En las dos últimas semanas, cuánto has sido molestado por...	Not at all	A little	Moderately	Quite a bit	Extremely
--	------------	----------	------------	-------------	-----------

13.	¿Limitaciones en sus redes sociales y actividades de ocio en casa?	1	2	3	4	5
14.	¿Estar atrapado en casa más de lo que te gustaría?	1	2	3	4	5
15.	¿Dificultades para usar las manos en tareas cotidianas?	1	2	3	4	5
16.	¿Tener que reducir la cantidad de tiempo que paso en el trabajo o en otras actividades diarias?	1	2	3	4	5
17.	¿Problemas de transporte (p.ej., coche, autobús, tren, taxi, etc.)?	1	2	3	4	5
18.	¿Tardas más en hacer las cosas?	1	2	3	4	5
19.	¿Dificultad para hacer las cosas espontáneamente (p.ej., saliendo la chispa del momento)?	1	2	3	4	5
20.	¿Necesidad de ir al baño urgentemente?	1	2	3	4	5
21.	¿Se siente mal?	1	2	3	4	5
22.	¿Problemas para dormir?	1	2	3	4	5
23.	¿Te sientes mentalmente fatigado?	1	2	3	4	5
24.	¿Preocupaciones relacionadas con su esclerosis múltiple?	1	2	3	4	5
25.	¿Te sientes ansioso o tenso?	1	2	3	4	5
26.	¿Sentirse irritable, impaciente o de mal genio?	1	2	3	4	5
27.	¿Problemas de concentración?	1	2	3	4	5
28.	¿Falta de confianza?	1	2	3	4	5
29.	¿Sentirse deprimido?	1	2	3	4	5

Por favor, compruebe que ha respondido a todas las preguntas antes de pasar a la página siguiente

Ó 2000 Neurological Outcome Measures Unit, 4th Floor Queen Mary Wing, NHNN, Queen Square, London WC1N 3BG, UK

TEST PSICOLÓGICO 2

Versión española (2.0) de la *Perceived Stress Scale (PSS)* de Cohen, S., Kamarck, T., y Mermelstein, R. (1983), adaptada por el Dr. Eduardo Remor (2006).

Escala de Estrés Percibido - *Perceived Stress Scale (PSS)* – versión completa 14 ítems.

Las preguntas en esta escala hacen referencia a sus sentimientos y pensamientos durante el **último mes**. En cada caso, por favor indique con una “X” cómo usted se ha sentido o ha pensado en cada situación.

	Nunca	Casi nunca	De vez en cuando	A menudo	Muy a menudo
1. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado afectado por algo que ha ocurrido inesperadamente?	0	1	2	3	4
2. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido incapaz de controlar las cosas importantes en su vida?	0	1	2	3	4
3. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido nervioso o estresado?	0	1	2	3	4
4. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha manejado con éxito los pequeños problemas irritantes de la vida?	0	1	2	3	4
5. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que ha afrontado efectivamente los cambios importantes que han estado ocurriendo en su vida?	0	1	2	3	4
6. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado seguro sobre su capacidad para manejar sus problemas personales?	0	1	2	3	4
7. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que las cosas le van bien?	0	1	2	3	4
8. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que no podía afrontar todas las cosas que tenía que	0	1	2	3	4



hacer?

9. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha podido controlar las dificultades de su vida? 0 1 2 3 4

10. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido que tenía todo bajo control? 0 1 2 3 4

11. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado enfadado porque las cosas que le han ocurrido estaban fuera de su control? 0 1 2 3 4

12. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha pensado sobre las cosas que le quedan por hacer? 0 1 2 3 4

14. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que las dificultades se acumulan tanto que no puede superarlas? 0 1 2 3 4

TEST PSICOLÓGICO 3

Relación de ítems del CSI-SF versión española

Califique con qué frecuencia general realiza lo que cada una de estas afirmaciones indica.

Esté seguro de que responde a todas las frases y de que marca sólo un número en cada una de ellas. No hay respuestas correctas o incorrectas.

1. Nunca	2. Raramente	3. A veces	4. A menudo	5. Casi siempre
----------	--------------	------------	-------------	-----------------

	1	2	3	4	5
1.- Hago un plan de acción y lo sigo					
2.- Busco el forro de plata o intento mirar el lado brillante de las cosas					
3.- Intento pasar el tiempo a solas					
4.- Espero que el problema se solucione solo					
5.- Intento dejar fuera mis emociones					
6.- Intento hablar con una amistad o familiar					
7.- Trato de poner el problema fuera de mi mente					
8.- Abordo el problema					
9.- Doy un paso atrás de la situación e intento poner las cosas en perspectiva					
10.- Tiendo a culparme a mí mismo o a mí misma					
11.- Dejo salir mis sentimientos para reducir el estrés					
12.- Espero un milagro					
13.- Le pido ayuda o consejo a una amistad cercana o familiar que respeto					
14.- Trato de no pensar en el problema					
15.- Tiendo a criticarme					
16.- Mantengo mis pensamientos y sentimientos para mí mismo o a mí misma					



TEST PSICOLÓGICO 4

Impact of Event Scale-Revised, IES-R. Weiss y Marmar (1997)

A continuación, se presenta una lista de comentarios hechos por algunas personas después de haber vivido algún suceso estresante. Piense usted en su enfermedad e indique la frecuencia con que ha experimentado durante la última semana lo descrito en los siguientes comentarios. En el caso de que no los haya experimentado durante ese periodo, por favor, ponga una cruz en la columna “nunca”.

	0 nunca	1 rara vez	3 a veces	5 a menudo
1. Cualquier recuerdo del suceso me ha hecho volver a sentir lo que sentí entonces	0	1	3	5
2. Tenía problemas para mantener el sueño	0	1	3	5
5. Otras cosas me han hecho pensar en lo sucedido	0	1	3	5
4. Me sentía irritable y enojada	0	1	3	5
5. He procurado no alterarme cuando pensaba o recordaba lo ocurrido.	0	1	3	5
6. He pensado en lo sucedido aun cuando no quería.	0	1	3	5
7. He sentido como si lo ocurrido no hubiese sucedido nunca o no fuese real.	0	1	3	5
8. Me he mantenido alejado/a de cualquier cosa que me recordara lo sucedido.	0	1	3	5
9. Acudían a mi mente imágenes de lo sucedido.	0	1	3	5
10. Me he sobresaltado y asustado con facilidad.	0	1	3	5
11. He intentado no pensar en ello.	0	1	3	5
12. Aunque soy consciente de que lo sucedido todavía provoca en mí muchos sentimientos, he sido incapaz de hacerles frente.	0	1	3	5
13. Mis sentimientos sobre lo ocurrido estaban como adormecidos.	0	1	3	5
14. Me he comportado y sentido como si de nuevo estuviera reviviendo lo sucedido.	0	1	3	5
15. He tenido problemas para quedarme dormido.	0	1	3	5
16. Me invadían oleadas de fuertes sentimientos sobre lo sucedido.	0	1	3	5
17. He intentado apartarlo de mi memoria.	0	1	3	5
18. He tenido problemas para concentrarme.	0	1	3	5
19. Cosas que me recordaban lo sucedido me han provocado reacciones físicas como sudoración, problemas de respiración, náuseas o palpitaciones.	0	1	3	5
20. He soñado con lo sucedido.	0	1	3	5
21. Me he sentido en constante alerta y en guardia.	0	1	3	5
22. He intentado no hablar de ello.	0	1	3	5

(Báguena et al., 2001)



VI. ERANSKINA

ETIKA TXOSTENA

ESKAERA EGITEN DUEN TALDEAREN DATUAK:

Ikertzaile nagusiaren izen abizenak: Ander Iriarte Sarria

Ikertzaile nagusiaren e-maila: andeririarte2001@gmail.com

DATU OROKORRAK:

Proiektuaren izenburua: Esklerosi anizkoitzaren diagnostiko batek eragindako estresaren eta gaixotasunaren garapenaren arteko erlazioa

Eskaria zein batzorde(e)tara zuzentzen den adierazi:

- Gizakiekin lotutako ikerketetarako etika batzordea (GIEB).
- Animaliekin egiten den esperimenezko etika batzordea (EEEB)
- Agente biologikoen eta genetikoki eraldatutako organismoen ikerketetarako etika batzordea (ABIEB)

Proiektuaren laburpena:

Ikerketa honek Esklerosi Anizkoitza (EA) du oinarritzat. EAko estresa asko ikertutako sintoma bat da, eta pazienteen bizi-kalitatea aldatzeko arrazoi nagusietako bat da, depresioa eta desgaitasuna alde batera utzita. Hala ere, sintoma kontraesankorra izaten jarraitzen du, bere definizioa mugatzeko eta bere etiopatogenia ulertzeko zailtasunak dituen. Gaixotasun honen inguruan gehien aipatzen den konstruktua psikologikoetako bat da, EAren bilakaerarako garrantzi berezia baitu. Hala ere, ez da ikertu gaixotasun kroniko baten diagnostiko batek sortutako estresak nola eragin dezakeen gaixotasunaren garapenean.

Hori guztia kontuan hartuta, azterlanaren helburu nagusia da EAren diagnostikoa jasotzeak, estresore moduan ulertua, gaixotasun horren garapen-mailan duen eragina aztertzea.

Luzaroko-diseinua da, eta, guztira, bost urte eta erdiko iraupena izango du, Osakidetza-Euskal Osasun Zerbitzu Publikotik datozen EA diagnostikatutako pazienteetatik abiatuko da ikerketa. Aldagai biologikoak, psikologikoak eta neurologikoak aztertuko dira, ikerketa-taldearen elkarlanari esker.

Ikerketa honetan lortutako emaitzek etorkizuneko ikerketa-lerroetarako bidea emango

dutela espero da, eta balio garrantzitsua emango diotela gizarteari, horrela EA duten pazienteen bizi-kalitatea hobetu ahal izango da.

I ZATIA. GIZARTEAREKIKO BALIOA ETA IKERKETAREN JUSTIFIKAZIOA

1.1 PROIEKTUAREN GIZARTE JUSTIFIKAZIOA

EA mundu mailan milaka pertsoneri eragiten dien gaixotasuna konplexua da; hori dela eta, mila aurpegi gaixotasuna bezala ezagutzen da. Hain anitza da gaixotasun hori, ikuspuntu desberdinetik ikertu ahal eta behar dela, ezjakintasun asko dagoelako. Kasu honetan, ikerketa ikuspuntu neuropsikologiko batetik bideratuko dugu, zehazki estresaren puntutik.

Alde batetik, zenbait ikerketatan ikusi da estresak eragina duela gaixotasunaren garapenean. Bestalde, ikerketa asko ados daude gaixotasun kroniko baten diagnostikoari gaizki aurre egiteak pazienteari arazo psikologikoak ekar diezazkiokeela, adibidez, estresa. Hori oinarritzat hartuta, interesgarria litzateke ikertzea zer lotura dagoen EAren diagnostiko bat jasotzeak sortutako estresaren eta gaixotasun horren bilakaeraren artean.

Gaur egun, ez dago erlazio horri buruzko ikerketarik EAren eremuan, eta, beraz, proiektu honek balio gehigarria eta berritzailea du. Korrelazio zuzen bat aurkituz gero, oso aurkikuntza garrantzitsua izango litzateke paziente horien bizi-kaliterako. Gaixotasunaren garapen okerragoa bizi-kalitate okerragoarekin lotzen baita, eta proiektu psikologiko orok bezala, pertsonen bizi-kalitatea hobetzea bilatzen dugu guk baita ere. Hori kontuan hartuta, ikerketa honek etorkizuneko ikerketetarako bidea eman dezake, gaixotasun horren diagnostikoa jaso ondoren paziente horiek bizi duten aldarte psikologikoaren eta fisikoaren egoera jakiten eta ulertzen lagundu ahal duelako. Hau da, proiektu honek lagunduko luke hasierako diagnostikotik laguntza psikologikoaren garrantzia azaltzen eta gaixotasunean estresa ondo kudeatzen, pazienteek bizi-kalitate ona izan dezaten.

Horien bizi-kalitatea hobetzen badugu, estresaren aurregite egoki bat auresaten, osasun-sistemari ere lagun ahal genioke. Gaur egun, osasun-sistema saturazio-une batetik igarotzen ari da; beraz, paziente hauen egoera fisikoa eta mentala hobetzen badugu, lortuko genuke horiek osasun-sistema hain maiz behar ez izatea.

1.2 GIZAKIEN ERABILERAREN JUSTIFIKAZIOA

Gure ikerketaren helburua da EAren diagnostikoa jasotzeak, estresore moduan ulertua, gaixotasun horren garapen-mailan duen eragina aztertzea. Batez ere, konstruktuko psikologikoei gaixotasunaren garapenean nola eragiten duten ikertu nahi dugu, eta horretarako gizakiak behar ditugu, animalien zenbait emozio aztertzea oso lan zaila baita. Gainera, gure emaitzak orokortu eta baliozkotu nahi ditugu gizartearen; horretarako, gure laginak adierazgarria izan behar du gizarte horrekiko.

II ZATIA. BALIOTASUN ZIENTIFIKOA ETA METODOLOGIKOA

2.1. PROIEKTUAREN HELBURU ZIENTIFIKOAK

Helburu nagusi bat eta bi azpigelburu nagusi planteatu ditugu:

1. EAren diagnostikoa jasotzeak, estresore moduan ulertua, gaixotasun horren garapen-mailan duen eragina aztertzea

1.1 Esklerosi anizkoitza duten pazienteen sufrimendua diagnostiko momentuan nola eragiten dien gaixotasunaren garapenean ikustea perspektiba psikologiko batetik

1.2 Gaixotasun horren eta estresaren arteko erlazioa ikertzea, etorkizunean esku-hartze psikologikoko proiektu eraginkorrak sortzeko, esklerosi anizkoitza duten pazienteentzat gaixotasunaren hasieratik.

- PROIEKTUAREN DISEINU METODOLOGIKOA

Gure ikerketa luzaroko-diseinua da, eta, guztira, bost urte eta erdiko iraupena (kontuan hartuta erreklutamendu fasea hiru urtez egingo dela eta parte-hartzaileen banakako neurketek bi urte iraungo dutela) izango du, Osakidetza-Euskal Osasun Zerbitzu Publikotik datozen EA diagnostikatutako pazienteetatik abiatuko da ikerketa. Horretarako, Euskal Herriko Unibertsitate Ospitaleetako neurologoen (Txagorritxu, Galdakao-Usansolo, Gurutzeta, Basurtu eta Donostia) eta UPV/EHUren lankidetzari esker egingo da.

Neurtutako aldagaiei eta materialei dagokionez, hurrengoak dira:

- Parte-hartzaileen aldagai demografikoak eta klinikoak
 - Hasierako bisita medikoaren adina. Aldagai kuantitatibo gisa neurtuko da.
- Gaixotasunaren garapenarekin lotutako aldagaiak
 - Pazienteak garatutako disfunzio neurologikoaren eskalaren (EDSS) bidez neurtutako desgaitasun-maila.
 - Pazienteak esklerosi anizkoitzaren inpaktu-eskalaren (MSIS-29) bidez neurtutako gaixotasunaren perspektiba indibiduala.
- Estresaren markatzaile psikologikoekin lotutako aldagaiak
 - Pazienteak Hautemandako Estresa eskalaren (PSS) bidez neurtutako estres-maila.
 - Pazienteak Aurre egiteko estrategien inbentarioa - formulario laburtuaren (CSI-SF) bidez neurtutako aurre egite estrategia mota.
 - Pazienteak gaixotasunarekin lotutako larritasun psikologikoa gertakariaren inpaktu-eskalaren (IES-R) bidez neurtutako distres-maila.
- Estresaren biomarkatzaileekin lotutako aldagaiak
 - Kortisola
 - Alfa-amilasa

Analisi estatikoak egiterako orduan, JAMOVI software-a erabiliko da. Hainbat analisi desberdin egingo dira, aldagaia kualitatibo edo kuantitatiboa den kontuan hartuz. Aldagai kualitatibo dikotomikoarekin *ANCOVA* analisi estatistikoa erabiliko da. Aldiz, aldagai kuantitatiboekin *Pearson* korrelazio-koefizientea erabiliko da.

2.2.PARTAIDEEN BILKETA PROZESUA

Ikerketa honetako parte-hartzaile guztiek Esklerosi Anizkoitzaren diagnostikoa jaso izan behar dute Osakidetzaren Euskal Osasun Zerbitzuan. Konkretuki, emakumeak hartuko dute parte.

Horrez gain, gure azterlana Euskal Autonomia Erkidegoan (Gipuzkoa, Bizkaia eta Araba) garatuko denez, eta intzidentzia igotzen ari denez urteen poderioz, hiru urteko erreklutamendua nahikoa izango litzateke; beraz, 2024, 2025 eta 2026 urteetan parte-hartzaileen erreklutamendua egingo da.

Erreklutamendua Osakidetza zerbitzuko neurologoak egingo dute; hau da, pazienteak EAren diagnostikoa jaso duenean Osakidetzako zerbitzu publikoan, bertako neurologoak ikerketari buruzko informazioa emango dio. Pazienteak parte hartzea eta baimen informatua sinatzea erabakitzen badu, gure ikerketaren parte-hartzailea bihurtuko du.

2.3.PARTAIDEEN BILKETA IKERKETA TALDEKOA EZ DEN NORBAITEK EGINGO DU?

Ez, ikerketa taldearen lankidetzari esker partaideen bilketa ikerketa-taldeak egingo du. Zehazki, Osakidetza zerbitzuko neurologoak.

2.4.PROZESUAREN DESKRIBAPENA

Pazienteak EAren diagnostikoa jaso duenean Osakidetzako zerbitzu publikoan, bertako neurologoak ikerketari buruzko informazioa emango dio. Pazienteak parte hartzea eta baimen informatua sinatzea erabakitzen badu, gure ikerketaren parte-hartzailea bihurtuko du. Diagnostikoa jaso dutenetik hurrengo sei hilabeteetara arte, hainbat proba egingo dira. Diagnostikoaren unean, EDSS proba neurologoak egingo du, proiektu honen lankidetzari lanari esker.

Alde batetik, parte-hartzaileei hainbat test psikologiko (MSIS-29, PSS, CSI-SF eta IES-R) betetzeko eskatuko zaie diagnostikoa jaso eta gehienez hiru hilabeteetara, diagnostikoaren berriak sortu dien egoera psikologikoa neurtzeko. Horiek gaztelaniaz egingo dira; izan ere, gaur egun test psikologiko horiek ez dute bertsio psikometriko balioztatua euskaraz, baina bai gaztelaniaz. Horretarako, hainbat aukera izango dituzte: *Google forms* batean testak betetzea horretarako QR kode baten bidez sartuko dira edo, nahiago izanez gero, test psikologiko inprimatuak emango zaizkie paperean betetzeko. Jarduera hori egin aurretik, identifikazio-kode bat esleituko zaio parte-hartzaile bakoitzari, konfidentziasuna gordetzeko eta datu pertsonalik ez izateko (izena, posta elektronikoa, etab.). Parte-hartzaileek ere ez dute jakingo test psikologiko bakoitzak zer neurtzen du, erantzunetan eraginik ez izateko. Behin hori eginda, protokoloa zuzentzeaz eta datu-base bat sortzeaz arduratuko den psikologo bat egongo da, ondoren analisiaren atala errazteko.

Bestalde, lehenengo sei hilabeteetan proba biologikoak egingo dira, kontuan hartuta pazienteek ez dutela glukokortikoidedun farmakorik hartu, horiek gure laginaren emaitzak oztopa ez ditzaten. Beraz, parte-hartzaile bakoitzarekin erabakiko da zein den lagin biologiko horiek biltzeko unerik egokiena. Zehazki, ilearen lagina diagnostikoa jaso eta hirugarren eta seigarren hilabeteen artean jasoko da. Listu-lagina ere lehen aipatutako baldintzaren arabera izango da, eta ahalik eta lasterren jasoko da diagnostikoaren momentuarekin lotutako estres-mailak izateko. Horrela, laginak baliagarriagoak izango dira gure ikerketaren helburu nagusiari dagokionez.

Lehenengo sei hilabeteetan proba guztiak bildu eta biltegitatu ondoren, bi urte itxarongo da post-testak egiteko. Parte-hartzaile bakoitzaren Osakidetzako neurologoak EDSS proba egingo die berriro, eta test psikologikoei dagokionez

bakarrik MSIS-29 pasatuko zaie, gaixotasunaren garapena denboran ebaluatu ahal izateko. MSIS-29 testari dagokionez, pre-testean dituzten aukera berberak izango dituzte: online edo eskuz egiteko aukera, betiere konfidentzialtasuna eta informazio pertsonala gordez.

2.5.PARTE HARTZEA BULTZATZEKO SARIRIK EMANGO DA

Ez, ikerketa honetan parte hartzea erabat borondatezkoa izango da, eta, beraz, ez da inolako sari materialik izango. Onura bakarria EAren ikerketan laguntzea izango da.

III ZATIA ETIKARI DAGOZKION GAI ZEHATZAK

3.1 ONUREN ETA ARRISKUEN PONDERAZIOA

Onurei dagokionez, ikerketa honek lagunduko digu esklerosi anizkoitza duten pazienteen sufrimendua diagnostiko momentuan nola eragiten dien gaixotasunaren garapenean ikustea perspektiba psikologiko batetik.

Arriskuaren ponderazioari dagokionez, badira zenbait faktore ikerketa honetan eragina izan dezaketenak. Faktore horiek baztertze-irizpideetan jorratuko dira.

3.1.1 ARRISKU MOTA

Aukeratu jarraian agertzen diren arrisku motetatik ikerketa honetan parte hartuko duten parte-hartzaileek jasango dituztenak.

- Arrisku fisikoa
- Arrisku psikologikoa
- Datu intimoen partekatzea
- Denboraren erabilera

3.1.2 ARRISKUAREN BALORAZIOA

Nola ebaluatzen duzu parte-hartzaileek izan dezaketen arriskuaren eta onuraren arteko balantzea?

- Arrisku txikia. Eguneroko aktibitateetan egon daitekeen arriskuaren antzekoa
- Arrisku txikia baino handiagoa. Eguneroko aktibitatean egon daitekeen baino arrisku handiagoa min fisiko edo psikologikoa eragiteko, edo intimitatearen partekatzea eragiteko.

3.1.3 ARRISKUAREN MINIMIZAZIOA

Laginaren hautaketan kanporatze irizpidetzat, hurrengo puntuan azaldutako gaixotasunak edo zailtasunak dituzten pertsonak ikerketan parte har ez dezaten eta gure emaitzak baldintzatu edo kutsatu ez ditzaten, ikerketatik kanpo geratuko dira.

3.2 IKERKETARAKO SUBJETUEN AUKERAKETA EKITATIBOA

Gure Parte-hartzaileak hautaketa-prozesu batetik pasako dira, azterketaren hautagarritasun-irizpideak betetzen dituzten erabakitzeko.

Inklusio-irizpideak:

- Emakumea izatea.
- EA duten gaixoak, McDonald-en irizpideen arabera.
- Osakidetza zerbitzuan EA diagnostikoa jaso izana.
- EA gaixotasunean EMRR fenotipo klinikoa edukitzea.
- EAren diagnostikoa gehienez duela 6 hilabete jaso izana.
- Lehen mailako tratamendu farmakologiko (interferon, acetato glatiramero, teriflunomida, dimetil fumarato, etab) bat jasotzea.
- Ikerketan parte-hartzea onartu eta baimen informatua sinatu zuten.

Baztertze-irizpideak:

- Ikasketetan parte hartzeko ezintasun fisikoa edo psikikoa duten subjektuak.
- Haurdun dauden subjektuak.
- Glukokortikoide tratamenduan egon diren pazienteak azken hiru hilabetean.
- EDSSan 6,5 puntu edo gehiago duten pazienteak.

3.3 TALDE ZAURGARRIEN BABESA

Gure ikerketan ez daude talde zaugarrietako kiderik. EAko gaixotasuna zaugarritasun-faktore gisa ulertzen ez badugu, behintzat.

3.4 BAIMEN INFORMATUA

Bai, parte-hartzaile guztiek baimen informatu bat sinatu beharko dute ikerketan parte hartzeko. Baimen informatu bat sinatzea garrantzitsua dela kontutan hartzen dugu, konfidentzialtasuna babesteko. Nahiz eta, gure lagina adin nagusikoa izan.



3.5 BAIMEN INFORMATUAREN LORPENAREN PROZESUA

Paziente horiei diagnostikoak emateko ardua duten Osakidetzako neurologoek emango dute baimen informatua. Behin pazienteak duen gaixotasuna EA dela baieztatuta, ikerketa honen inguruan informazioa emateko unerik onena zein den erabakiko da. Informazio hori eman ondoren, pazienteak onartzea erabakitzen badu, baimen informatuan emango zaio. Kontsultan bertan sinatzeko ahalegina egingo da, baina zalantzak badituzte edo pentsatzeko denbora behar badute, baimen informatuaren kopia emango zaie, eta, sinatzea erabakitzen dutenean, egokitzen zaien neurologiako idazkaritzan entregatuko dute. Behin baimen informatu hori entregatuta eta sinatuta dagoenean, paziente horrentzako ikerketa hasiko da.



VII. ERANSKINA

IKERKETAREN INGURUKO INFORMAZIOA

Esklerosi anizkoitzaren diagnostiko batek eragindako estresaren eta gaixotasunaren garapenaren arteko erlazioa

Ikertzaile nagusia: Ander Iriarte Sarria

Zentroa: Psikologia Fakultatea (UPV/EHU)

Telefonoa: 638879102

E-maila: andeririarte2001@gmail.com

Parte-hartzaile agurgarria,

Ikerketan lana egiten dugun taldea gara eta informazio hau esklerosi anizkoitza pairatzen duten emakumeei zuzendua dago. Zehazki, une honetan esklerosi anizkoitzaren diagnostikoaren berriak gaixotasunaren garapenean duen eragina ikertzen dihardugu.

Hortaz, zurekin harremanetan jartzen gara, ikerketa batean parte hartzeko baimena eskatuz, betiere, parte-hartzea borondatezkoa izango da.

Prozedura berdina izango da parte-hartzaile guztiekin: diagnostikoaren ondorengo sei hilabeteetan zehar proba psikologikoak, biologikoak eta neurologikoak egingo dira. Proba horiek egin eta bi urtera, test psikologiko bat eta proba neurologikoa errepikatuko da. Ikerketaren proba guztiak gauzatzeko parte-hartzailearen ordutegi, datei eta baldintzei egokituko gara momentu oro.

Hortaz, ados egonez gero, eskutitz honetan atxikirik bidaltzen dizuegun baimen informatua sinatzeko eskatu nahi genizuke, mesedez.

Ikerketa honetan zure parte-hartzea borondatezkoa da eta edozein unetan atzera bota dezakezu zure baimena, azalpenik eman behar gabe eta erabaki honek zure integritateari kalterik eragin gabe, horretarako ikertzaile nagusiarekin harremanetan jarritz.

Gainera, edozein unetan emandako datuak kontsultatu edo zuzendu zein borra ditzagun, edo ikerketaren helburu zehatz baterako erabili ez ditzagun eskatu diezagukezu. Horretarako, UPV/EHUko Datuen Babeserako DBLO batzordearekin kontaktatu behar duzu, Errektoretza, Sarriena auzoa s/n, 48940 Leioa-Bizkaia, zure nortasuna ziurtatzen duen dokumentu baten kopia bidaliaz.

Proiektu honetan lagunduz gero, bukatu ostean, bertan eskuratutako emaitzen inguruko informazio guztia eskuratuko duzu nahi izanez gero, parte-hartzaileen konfidentziasuna errespetatuz betiere. Ikertzaile nagusiarekin harremanetan jarritz eskuratu ahal izango dituzu emaitzak.



Ikerketa honetan kolaboratuz, esklerosi anizkoitzaren diagnostikoak gaixotasunaren garapenean duen eragina hobeto ulertzen lagunduko duzu.

Biziki eskertzen dugu zure laguntza, eta ikerketaren inguruko informazio gehiago nahi izanez gero gurekin harremanetan jarri besterik ez duzu, dokumentuaren goialdean azaltzen diren telefono eta helbidea erabiliz.

Donostian, 17ko, urtarrilaren 2024. urtean

Ander Iriarte Sarria

NAN. 53981100P

SINADURA



PARTE-HARTZAILEAREN BAIMEN INFORMATUA

Esklerosi anizkoitzaren diagnostiko batek eragindako estresaren eta gaixotasunaren garapenaren arteko erlazioa

Ikertzaile nagusia: Ander Iriarte Sarria

Zentroa: Psikologia Fakultatea (UPV/EHU)

Telefonoa: 638879102

E-maila: andeririarte2001@gmail.com

Parte hartzailearen izen-abizenak:

Nik,

.....
.....andreak,
NAN zenbakidunak, parte-hartzaile moduan Esklerosi anizkoitzaren diagnostiko batek eragindako estresaren eta gaixotasunaren garapenaren arteko erlazioa ikerketaren inguruko informazioa jaso dudala ziurtatzen dut. Ikerketaren helburu nagusia ezagutzen dut eta hau da:

1. Esklerosi anizkoitzaren diagnostikoa jasotzeak, estresore moduan ulertua, gaixotasun horren garapenean duen eragina aztertzea

Egin beharreko zereginen inguruko informazioa eman zaidala baieztatzen dut, eta zeregin horietatik lortuko diren datuak zeintzuk izango diren azaldu zaidala. Parte-hartzea bolondresa dela eta nire baimenik gabe ez dela egingo ere azaldu zait. Gainera informazio guztia modu konfidentzian erabiliko dela eta nik hala nahi izanez gero nire baimena kendu dezakedala, edo datuak zuzendu edo borraratu ditzakedala ere adierazi zait. Ikerketa amaitu ostean emaitzak ezagutu ditzakedala esan zait eta horretarako modua azaldu zait.

Gainera nire baimena ematen dut jasotako datuak bilduak izan daitezen etorkizunean ikerketa honen jarraipena izango den ikerketetan erabili daitezen. BAI / EZ

Guzti hau kontuan izanik, ikerketan parte hartzeko baimena ematen dut.

Lekua eta data:, 2024ko.....

Parte-hartzailearen sinadura: