

Trabajo Fin de Grado

GRADO EN MEDICINA

Título del trabajo

IMPACTO DE LA DEPRESIÓN, ANSIEDAD, ESTRÉS Y GÉNERO EN EL DESARROLLO DE DISFUNCIÓN SEXUAL EN INDIVIDUOS AFECTOS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Autor:

Adriana Aymat Aguirre

Director:

Jose Julian Landa Maya

Leioa, 13 de Marzo de 2017

© Adriana Aymat 2017

INDICE

1	INFORMACIÓN GENERAL	1
2	INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACION	2-10
	2.1 Semiología de la EM	4
	2.2 Disfunción sexual en la EM	4-9
	2.3 Justificación	10
3	HIPOTESIS	10
4	OBJETIVOS	10
5	UTILIDAD PRÁCTICA DEL ESTUDIO	11
6	MATERIAL Y METODOS	11-17
	6.1 Diseño	11
	6.2 Selección de la población del estudio	11-12
	6.3 Variables de estudio	12-13
	6.4 Selección y reclutamiento	13
	6.4.1 Calendario de evaluaciones	14
	6.5 Métodos	14-15
	6.5.1 Cuestionarios	15-16
	6.5.2 Tamaño muestral y análisis estadístico	16-17
7	RESULTADOS	18-27
	7.1 Características socioeconómicas de la muestra	18
	7.1.1 Edad y EDSS	19
	7.1.2 Género y EDSS	19
	7.2 Resultados de los cuestionarios	20
	7.3 Análisis de los resultados	20-26
	7.3.1 Características socioeconómicas de la muestra	20
	7.3.2 Frecuencias de los resultados	21-25
	7.3.3 Correlación entre los cuestionarios	26-27
8	DISCUSIÓN	27-28
9	CONCLUSIONES	28
10	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	29-31
11	ASPECTOS ETICOS	
	11.1 Aspectos éticos generales	
	11.2 Evaluación beneficio / riesgo	
	11.3 Hoja de información y formulario de consentimiento informado	
	11.4 Confidencialidad de los datos	
	11.5 Interferencia con los hábitos de la prescripción del medico	
	11.6 Responsabilidades de todos los participantes en el estudio	
12	ASPECTOS PRATICOS	
	12.1 Documentos fuente	
	12.2 Cuaderno de recogida de datos	
	12.3 Modificaciones del protocolo	
	12.4 Análisis intermedio	
	12.5 Informes de seguimiento / final	
	12.6 Difusión de los resultados	

1. INFORMACIÓN GENERAL

Título del estudio: Disfunción sexual y Esclerosis Múltiple

Código del Protocolo: UEM-01-2016

Población de estudio: Pacientes con Esclerosis Múltiple

Diseño: Estudio observacional descriptivo transversal en las que partimos de dos cohortes a de pacientes afectados por EM

Tutor

Dr. Joseba Landa

Cotutor

Dr. Javier Olascoaga

Alumna

Adriana Aymat

Centros Implicados: Hospital Universitario Donostia

Duración del estudio/Calendario

- Presentación del protocolo al Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitario Donostia para su evaluación y aprobación: octubre de 2016.
- Periodo de reclutamiento: octubre 2016 – diciembre 2016
- Cierre base de datos: 02/02/ 2017
- Análisis estadístico: 2017
- Informe final: 2017

2. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad neurológica crónica del sistema nervioso central (SNC), de etiología desconocida y mecanismo autoinmune en la que dos procesos patogénicos, inflamación y neurodegeneración, confluyen originando un trastorno de curso progresivo con alto grado de discapacidad tanto física como cognitiva (1). La EM afecta tanto a la sustancia blanca cerebral como a la sustancia gris y representa la causa más común de discapacidad neurológica entre los jóvenes adultos, afectando alrededor de 2.5 millones de personas en todo el mundo (2), llegando a ser la segunda causa más frecuente de la incapacidad permanente y jubilación anticipada en este subtipo de población. (3).

La prevalencia de EM en Europa se ha estimado en 5 casos por 100.000 habitantes y año. En España, en los años 70-80, la frecuencia de la EM estaba infravalorada y su prevalencia e incidencia en nuestro país se conocía de forma muy parcial por estudios sesgados basados en revisión de series hospitalarias y realizados en zonas amplias con grandes poblaciones. Los criterios de inclusión y de diagnóstico no eran homogéneos y los estudios de incidencia se basaban en períodos prospectivos excesivamente cortos. Los trabajos publicados en los últimos años han cambiado la visión de la epidemiología de la EM en España. Claramente se ha demostrado que no es una enfermedad infrecuente y la prevalencia de esta patología es, al menos, de 40 a 60 casos por 100.000 habitantes, lo que nos sitúa en un área de riesgo moderadamente elevado. La distribución de la enfermedad no parece homogénea y van a ser necesarios más estudios para terminar de definir el mapa de la EM en España. Se estima que hay un total de aproximadamente 45.000 casos de pacientes con EM en España (3,4). El ratio de prevalencia entre mujeres y hombres se ha incrementado claramente durante la última década llegando a cifras que oscilan entre 2.3-3.5:1. En la actualidad se acepta de modo global un ratio de 3:1 entre mujeres y hombres afectados respectivamente. (5)

La causa de la EM se desconoce, pero se sabe que la desarrollan sujetos genéticamente susceptibles sobre los que actuarían diversos factores ambientales

(vitamina D, tabaco, virus de Epstein Barr, sal, grasas polisaturadas, polución, etc.), o del propio individuo (estrógenos, microbiota) que pondrían en marcha mecanismos inmunes anómalos (6).

En el momento del diagnóstico, en torno a 85% de los pacientes presenta una Esclerosis Múltiple Remitente – Recidivante (EMRR), que se caracteriza por exacerbaciones agudas recurrentes de disfunción neurológica (recidivas, brotes), seguidas de recuperación. El llamado *brote*, consiste en un déficit neurológico focal, que dura al menos 24 horas, que no se acompaña de fiebre, infección o cualquier otro proceso desencadenante, y que suele mejorar espontáneamente o con tratamiento adecuado en unas cuantas semanas. Cualquier déficit que se presente dentro del plazo de un mes a partir del inicio de los síntomas se considera parte del mismo brote. Los brotes suelen ser el reflejo clínico de la afectación inflamatoria de alguna o varias zonas del SNC (nervio óptico, médula espinal, tronco encefálico, hemisferios cerebrales) y, en función de los síntomas originados, se clasifican en *monofocales*, cuando se manifiestan con un único síntoma; o *multifocales*, cuando se manifiestan con varios síntomas a la vez. (6)

Con el tiempo, algunos de los pacientes con EMRR acaban presentando una Esclerosis Múltiple secundaria progresiva (EMSP), en la que se produce una evolución menos inflamatoria y más neurodegenerativa de la enfermedad. La EMSP cursa con progresión de la discapacidad, independientemente de las recidivas. El diagnóstico de la transición a esta fase de EMSP de la enfermedad suele hacerse de forma retrospectiva.

En un 15% de los casos, los pacientes debutan clínicamente con un déficit que es progresivo desde el inicio y que se manifiesta habitualmente en forma de alteración en la deambulación. Solo un 5% de estos pacientes presentarán, en algún momento de la evolución de su enfermedad, algún síntoma compatible con un brote; sin embargo, con el paso del tiempo, la tendencia será al empeoramiento progresivo. En general, en EM se utiliza el término “progresión” cuando se produce un incremento de al menos 1 punto, durante un periodo que oscila entre seis meses a un año, en la escala ampliada de discapacidad de Kurtzke o *Expanded Disability Status Scale*

(EDSS), utilizada en la práctica clínica, de modo habitual, para valorar clínicamente el grado de discapacidad de los pacientes. (6)

2.1 SEMIOLOGÍA DE LA EM

Los síntomas que aparecen durante el brote (ya sea al inicio o durante el curso de la enfermedad), dependerán de qué área o áreas se afecten por los fenómenos de inflamación y neurodegeneración propios de la enfermedad. De mayor a menor frecuencia aparecen: alteraciones sensitivas (40%), alteraciones motoras (39%), alteraciones visuales (30%), fatiga (30%), trastornos de la coordinación (24%), disfunción sexual (20%), alteraciones genitourinarias o intestinales (17%), dolor (15%) y trastornos afectivos o cognitivos (10%) (5).

2.2 DISFUNCIÓN SEXUAL EN LA EM

La disfunción sexual (DS) se puede definir como una afectación que impide desarrollar una vida plena y que, muy frecuentemente, deteriora la imagen y la autoestima de las personas (7). La EM puede perturbar la función sexual tanto física como psicológicamente.

La incidencia de la disfunción sexual es mucho mayor en pacientes con EM ($\pm 73\%$) que en otras enfermedades crónicas ($\pm 39\%$) o en la población general ($\pm 13\%$), y ésta aumenta conforme avanza el tiempo y es independiente del grado de discapacidad o déficit neurológico (8). No obstante, según otros autores, el grado de disfunción sexual depende de varios factores, entre los que incluye el grado de discapacidad del individuo. (9).

En general, la incidencia de la DS en la EM ronda el 50-75%, considerándose algo mayor en varones según varios estudios anglosajones y nórdicos (10). Es importante añadir que, aunque la disfunción sexual ocurre en todos los pacientes con EM, predomina en los que padecen la forma remitente recurrente (EMRR) (11).

Teóricamente, el ciclo de respuesta sexual en el hombre se puede dividir en lívido (o deseo sexual), erección, eyaculación, orgasmo y detumescencia. En cambio, el ciclo

de respuesta sexual en la mujer pasa por la libido, excitación, orgasmo y satisfacción. La integridad de ambos ciclos es necesaria para una respuesta sexual placentera. Un fallo en alguna de estas fases puede derivar en una disfunción sexual (7).

Actualmente no se dispone de datos que aseguren cuáles son los mecanismos exactos por los que la EM puede causar una DS. Una teoría aceptable es la destrucción mielínica en el tracto espinal provocada por un mecanismo autoinmune. Sin embargo, hoy en día se sabe que no sólo podría deberse a una lesión directa derivada de la enfermedad sino que además podrían existir otros factores, como síntomas físicos, fatiga, dolor, etc, o factores psicológicos como la depresión u otros síntomas debidos a alteración mental, o efectos adversos secundarios a medicamentos como se puede observar en la **Figura 1** anexa (12).

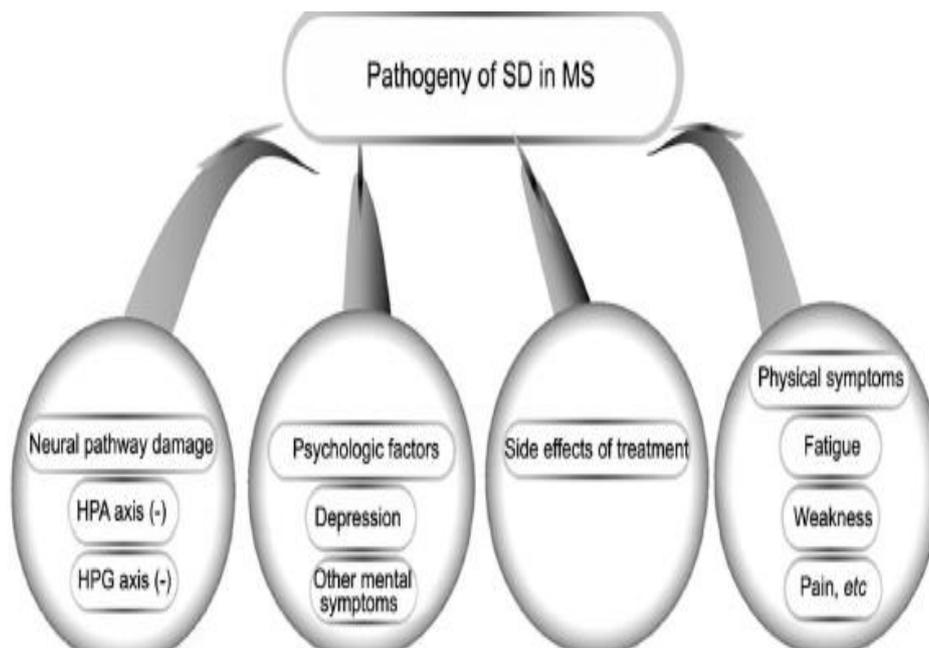


Figura 1. Los mecanismos que pueden afectar a la DS en personas con EM se pueden resumir en mecanismos fisiológico-funcionales tales como los ejes (HPA) y (HPG); mecanismos psicológicos como la depresión; mecanismos medicamentosos por sus efectos secundarios y mecanismos físicos tales como fatiga y debilidad muscular. (-) equivale a un compromiso en su acción. HPA, hipotálamo-pituitaria-adrenal; HPG, hipotálamo-hipófisis-gonadal; MS, Esclerosis Múltiple; SD, disfunción sexual.

Históricamente, se pensaba que la DS se debía exclusivamente a la localización específica de las lesiones en el tracto espinal o en el cerebro. Hoy en día se ha demostrado que existen diferentes tipos de DS en la EM, y que no todas se deben a una lesión directa originada por la propia enfermedad (13, 14).

La relación entre la EM y la disfunción sexual puede clasificarse en tres niveles (**Tabla 1**) (12).

Tabla 1. Factores potenciales para el desarrollo de la DS en la EM.

Nivel de disfunción sexual	Factores
Primario	Lesiones que afectan directamente tractos nerviosos encargados de la función sexual
Secundario	Síntomas de discapacidad (debilidad muscular etc.) Fatiga Alteraciones sensoriales/disestesias/alodinia Dificultad en la atención o concentración Incontinencia Otros factores
Terciario	Efectos psicológicos, emocionales o culturales como: Depresión y otros problemas emocionales Distorsión de la propia imagen y disminución de la autoestima Cambios en la relación de pareja Efectos secundarios de los fármacos como antidepresivos, baclofeno etc, El uso de catéteres uretrales

2.2.1 Disfunción sexual (DS) primaria

En este caso, el déficit neurológico directo provocado por la enfermedad afecta directamente a la función sexual. Los centros superiores involucrados en la respuesta sexual incluyen el hipotálamo basal, el sistema límbico o las regiones frontales y fronto - temporales, que modulan la acción de la testosterona, dihidrotestosterona y los estrógenos (11). Sin embargo, para el logro de la satisfacción sexual en respuesta a una estimulación genital directa se requiere una normalidad en los nervios de la parte inferior de la médula, y una integridad del plexo lumbo- sacro independiente de la conexión cerebro-medular. Además de no producirse la erección en el hombre, en

los casos de disrupción del arco reflejo sacro, se origina una falta de erección en el varón y un déficit sensorial vaginal y del clítoris en la mujer (14).

En este tipo de DS, se incluyen diversos síntomas como la dificultad para iniciar y mantener una erección, alteraciones en la sensibilidad genital, disminución del libido o disminución de la frecuencia y fuerza de eyaculación en el varón, disminución de la lubricación vaginal, frecuencia y/o intensidad del orgasmo, alteraciones en la sensibilidad genital que incluyen entumecimiento, dolor, ardor... en la mujer (15).

2.2.2 Disfunción sexual secundaria

Originada indirectamente por diversos síntomas de la propia enfermedad como la espasticidad, la debilidad muscular, los síntomas sensitivos y el dolor, la disfunción vesical o rectal, el déficit cognitivo, la fatiga, o los relacionados con efectos secundarios de algunos fármacos (12).

2.2.3 Disfunción sexual terciaria

Se relaciona con los problemas psicológicos, sociales y culturales debidos a una enfermedad crónica y discapacitante: depresión, miedo al rechazo, asociación entre minusvalía y disfunción sexual o cambios en la autoestima (15, 16). En esta categoría, debemos hacer especial hincapié en la depresión.

Más del 50% de los pacientes con EM tienen síntomas depresivos acompañados de cuadros psicológicos (fatiga, depresión) y orgánicos (propios de las lesiones en el sistema nervioso). Este hecho dificulta su capacidad para intimar con otras personas (1). La depresión se considera una de las mayores causas de la DS, tanto en el hombre como en la mujer (14).

2.2.4 Disfunción sexual por género

En el varón, la disfunción eréctil (DE) es la patología más frecuente (20-65% según distintas series), y puede ser completa, imposibilitando un coito adecuado, o incompleta, con insuficiencia para una penetración correcta o una erección voluntaria. El mecanismo patogénico que está asociado a este fenómeno se puede explicar por lesiones que se encuentran próximas a los cordones medulares sacros. Algunos pacientes refieren trastornos de eyaculación (50%) (10), asociado a

dificultad de la percepción orgásmica (ausente, no satisfactoria o dolorosa) y de sensibilidad en la zona genital, eyaculación precoz, o retardada: incluso hay pacientes que no consiguen eyacular (“eyaculación ausente”). Es menos frecuente la disminución de la libido.

Un 25% de pacientes con EM tenían unos niveles de testosterona bajos. De ahí la hipótesis del efecto neuroprotector y antiinflamatorio tanto del estriol como de la testosterona (14).

También hay un alto porcentaje (43% - 74%) de mujeres con EM afectadas por DS (13). En algunos estudios se ha visto que el 84.6% de las mujeres con EM tenían al menos un síntoma de DS (17). Mujeres con poca discapacidad debida a la enfermedad informaron cambios en sus relaciones sexuales, indicando que la DS puede ocurrir en cualquier estadio de la enfermedad (Remitente Recurrente, Primaria Progresiva, Progresiva Secundaria); la clínica más frecuente fue la anorgasmia (30%, 15.4% y 4.2% respectivamente), cambios en la sensibilidad vaginal (27.1%, 9.2%,7%), y dificultad en alcanzar el orgasmo (24.3%, 20%, 7%) (17) disminución de la libido (14), o alodinia en la región genital (18). A pesar de que hay razones evidentes que correlacionan una mayor DS con una peor evolución de la EM, también se ha demostrado que la disminución del deseo sexual puede estar asociado a numerosas causas, como una disminución de la autoestima por tener una enfermedad discapacitante crónica, alteración de la imagen corporal, menor satisfacción sexual, depresión, miedo al escape de orina durante la relación y finalmente la derivada de la propia desmielinización de las fibras nerviosas (18).

Las lesiones en el cono medular están asociadas a una menor probabilidad de alcanzar el orgasmo, lo que permitió corroborar que es necesario un reflejo sacro intacto para poder conseguir el orgasmo femenino (13). Limitaciones relacionadas con la EM tales como la fatiga, espasticidad y sobre todo la alteración esfinteriana, se asocian también con frecuencia a alteraciones sexuales en las mujeres con EM, lo que conlleva a que se cohíban durante el juego sexual, por miedo a algún escape de orina o por espasmos dolorosos. (4)

El impacto de las alteraciones vesicales y sexuales en la calidad de vida de los pacientes (MSQoL) es notable. Se ha comprobado que la DS en ambos sexos se ha relacionado con menor vitalidad, presencia de dolor corporal, menor integración social y empeoramiento de la actividad mental (19). Se pudieron apreciar diferencias entre sexos: el 50% de los hombres y el 15% de las mujeres manifestaron estar insatisfechos con su vida sexual, siendo los principales problemas el hecho de alcanzar y mantener la erección en el caso de hombres, y alcanzar el orgasmo y la falta de interés sexual en el caso de las mujeres. Preguntando a los pacientes con EM si su vida sexual era poco o muy importante, el 87% de los pacientes varones y el 65.7% de las mujeres respondieron que “muy importante”. El 64% de los varones entrevistados refería estar preocupado por su disfunción sexual. Sólo el 39% de los pacientes mantenía la misma actividad sexual que antes de la enfermedad y un 30% no mantenía ninguna actividad sexual (4). Muchos pacientes (94%) nunca fueron preguntados acerca de sus relaciones sexuales por su enfermedad crónica y pocos de los que tenían problemas buscaron ayuda. Sólo un 7.1% de pacientes con EM consultan sobre sus problemas sexuales con los profesionales médicos. Sin embargo, un 83% de los que lo hacen sienten que la conversación ha sido gratificante. El interés de los médicos respecto a este tema era escaso, y por otro lado sólo un 7.4% de pacientes de un 73% que tenían trastornos sexuales comentó con el especialista este tema. A pesar de la poca comunicación que se establece con los médicos sobre este asunto, un 41.5% de los encuestados vio perjudicada su vida sexual desde el inicio de la enfermedad, el 55.4% apreció diferencias y el 3.1% consideró que su vida sexual había mejorado (20).

De cara al abordaje óptimo de los trastornos sexuales en pacientes con EM es preciso conseguir un terreno de confianza en torno al paciente: a la pareja y a cada individuo en particular. La calidad de la relación en la pareja está asociada a un menor riesgo de DS y el apoyo entre la pareja aumenta la satisfacción sexual mientras que el rechazo o la falta de apoyo se asocia a un aumento de la DS (17). La clave es explicar que éste es un síntoma muy común entre los pacientes y que su caso no es excepcional; de este modo se sienten cómodos para dialogar sobre este tema (14). Posteriormente, se debe ampliar el campo de conocimiento respecto a la sexualidad y

encontrar otras vías, además del coito, que puedan ser satisfactorias para la pareja. El apoyo psicológico podría ser necesario en algunos casos (13, 17).

2.3 JUSTIFICACIÓN

La disfunción sexual es uno de los síntomas en la EM que puede tener una gran influencia en el bienestar de los pacientes, en la relación con su pareja y familia, y en consecuencia de su calidad de vida (12). A pesar de esto, la DS en la EM sigue siendo un tema infravalorado.

Dada la frecuencia de las DS en esta enfermedad, la importancia que adquiere entre los pacientes y los pocos estudios que existen en nuestro medio, vemos necesario conocer mejor el impacto de diversos factores sobre la DS y establecer mejor las características por género.

3. HIPÓTESIS

La aparición de la EM puede alterar la autopercepción, el desarrollo sexual y la expresión de la sexualidad a partir de los problemas psicológicos, sociales y culturales derivados de padecer una enfermedad crónica y discapacitante.

Se conoce la existencia de una diferencia en el grado de disfunción sexual entre hombres y mujeres que padecen EM.

4. OBJETIVOS

1. Valorar el impacto de los factores psicológicos y sociales en la disfunción sexual
 - Valorar la influencia del estrés en la disfunción sexual en pacientes con EM
 - Valorar la influencia de la depresión en la disfunción sexual en pacientes con EM
 - Valorar la influencia de la ansiedad en la disfunción sexual en pacientes con EM
2. Valorar si los factores inciden de diferente manera entre los géneros masculino y femenino.

3. Valorar la influencia de la disfunción sexual en la calidad de vida de los pacientes con EM.

5. UTILIDAD PRÁCTICA DEL ESTUDIO

Dada la importancia que tiene la sexualidad en la vida de un individuo y sobre todo en las etapas más tempranas de la misma (que es cuando se diagnostica con más frecuencia esta enfermedad) vemos necesario realizar este estudio con el fin de medir el impacto que tiene el deterioro de la sexualidad en la calidad de vida del individuo que padece EM y valorar si existen diferencias entre sexos con el fin de poder abordar este tema de la forma más óptima posible.

Así, mediante el estudio del impacto de la EM en la sexualidad del individuo, podremos llegar a cuantificar como de amplia es la influencia de esta enfermedad en los pacientes y nos permitirá transmitir a los profesionales sanitarios la importancia que tiene este tema en los pacientes con el fin de hacer más hincapié en este tema que muy frecuentemente queda camuflado por otra clínica propia de la enfermedad.

6. MATERIAL Y MÉTODOS

6.1 DISEÑO

Estudio observacional descriptivo transversal partiendo de dos cohortes de pacientes afectados por EM provenientes del Hospital Universitario Donostia.

6.2 SELECCIÓN DE LA POBLACIÓN DE ESTUDIO

Los pacientes pasarán por un proceso de selección para determinar si cumplen con los criterios de elegibilidad del estudio.

6.2.1 Criterios de Inclusión y Exclusión

6.2.1.1 Criterios Inclusión:

- Enfermos afectos por EM según los criterios de McDonald

- Edades comprendidas entre 23 – 60 años
- EDSS entre 0 y 6.0
- Que no estén en brote agudo
- Pacientes que otorgan consentimiento informado por escrito

6.2.1.2 Criterios Exclusión:

- Incapacidad física o psíquica para participar en el estudio

6.2.2 Criterios de retirada

La participación en el estudio es completamente voluntaria. Un paciente o control sano tiene el derecho de retirarse del estudio en cualquier momento y por cualquier razón. A los pacientes que retiren su consentimiento se les considerará retirados del estudio. El investigador podrá suspender la participación de cualquier sujeto por cualquier razón, por ejemplo, incumplimiento del protocolo.

Se retirará a los sujetos del estudio inmediatamente en cualquiera de las siguientes circunstancias:

- Decisión del investigador.
- Retirada del consentimiento informado (decisión del sujeto de retirarse por cualquier razón).
- Incumplimiento de los procedimientos del protocolo por el sujeto.

6.3 VARIABLES DEL ESTUDIO

6.3.1 Variables:

- Variables demográficas (edad, género)
- Edad de inicio Esclerosis Múltiple
- Valor EDSS.
- Disfunción sexual medida a través del Cuestionario sobre la sexualidad e intimidad en la Esclerosis Múltiple (MSISQ-19)

- El nivel de estrés reportado por el paciente medida a través de la escala Estrés Percibido (PSS)
- El nivel de ansiedad estado y ansiedad rasgo medida a través del Inventario de Ansiedad E/R(STAI) de Spielberger
- La depresión medida a través del Inventario de Depresión de Beck
- Calidad de vida del paciente medido a través de la escala SF-36

La escala MSISQ-19 se compone de 19 Ítems que miden la influencia de la Esclerosis Múltiple en la actividad y la satisfacción sexual; cada ítem se compone de 5 respuestas de escala tipo Likert (1: nunca, 2: casi nunca, 3: ocasionalmente, 4: frecuentemente, 5: siempre). La puntuación final se obtiene de la suma de las puntuaciones de los ítems.

De cara al análisis de los ítems se convertirá la variable en dicotómica agrupando las respuestas, nunca, casi nunca y ocasionalmente, respecto a frecuentemente y siempre, consideradas como disfunción sexual (21).

6.4 SELECCIÓN Y RECLUTAMIENTO

La Unidad de Esclerosis Múltiple dispone de un registro de Pacientes con EM que contiene hasta la fecha información del curso de la enfermedad de 944 pacientes. 52.6% de estos pacientes están diagnosticados con EMRR. Se seleccionaron 42 pacientes mediante muestreo aleatorio que cumplieran con los criterios de Inclusión / Exclusión del presente estudio. A todos se les envió en el periodo octubre – diciembre una carta por correo en la que se les invitaba a participar en el estudio. Si alguno de los 42 seleccionados fallara, se reclutarían los pacientes que faltaran (también por el mismo procedimiento aleatorio seguido al principio). Se adjuntó una hoja de información explicando los objetivos del estudio, así como los procedimientos y posibles beneficios y riesgos junto con el formulario de consentimiento informado que los pacientes debieron cumplimentar para participar en él. Además, se enviaron los cuestionarios descritos en el apartado “métodos.”

6.4.1 Calendario Evaluaciones

Visita	Selección Visita 1
Consentimiento informado	x
Datos demográficos	x
Escala de Estrés Percibido (PSS)	x
Inventario de Ansiedad Estado/Rasgo (STAI)	x
Inventario de Depresión de Beck	x
Cuestionario de Salud SF-36	x
Cuestionario sobre la sexualidad e intimidad en la Esclerosis Múltiple (MSIQS-19)	x

6.5 MÉTODOS

Los pacientes fueron seleccionados mediante muestreo aleatorio del Registro de pacientes con EM, de la Unidad de EM del Hospital Universitario Donostia en función del grado de discapacidad medido a través de la Escala Expandida del Estado de Discapacidad (EDSS), que cuantifica la discapacidad en ocho sistemas funcionales (piramidal, cerebeloso, tronco cerebral, sensorial, mental, visual e intestinal-vesical) y permite al neurólogo asignar un perfil cuantitativo en cada sistema funcional en cada uno de ellos.

Estos pacientes se repartieron en 2 grupos: discapacidad leve /moderada (EDSS de 0 hasta 3.5), y discapacidad grave (EDSS entre 4 y 6). El tamaño muestral requerido era de 21 individuos en cada grupo, con una prevalencia del 15% en el grupo con menor discapacidad (EDSS bajo) y de un 60% en aquel con mayor discapacidad (EDSS alto).

A todos los mencionados se les envió en el periodo octubre – diciembre una carta por correo en la que se les invitaba a participar en el estudio. Se adjuntó una hoja de

información explicando los objetivos del estudio, así como los procedimientos, y posibles beneficios y riesgos junto con el formulario de consentimiento informado que los pacientes debieron cumplimentar para participar en él. Además, se enviaron los cuestionarios descritos más abajo.

Los cuestionarios se acompañaron de un “manual de instrucciones” para su correcta cumplimentación. Los pacientes que desearon participar en el estudio, rellenaron ambos cuestionarios y reenviarlos al investigador junto con el consentimiento informado firmado, mediante sobre prefranqueado.

Los datos personales y clínicos del paciente se obtuvieron de forma retrospectiva a través de la historia clínica/registro de la Unidad de Enfermedades Desmielinizantes.

6.5.1 Cuestionarios:

-Cuestionario sobre la sexualidad e intimidad en la Esclerosis Múltiple (MSISQ-19) (Anexo 1)

Se trata de un cuestionario de auto informe que consta de 19 ítems que evalúa los 3 tipos de disfunción sexual: primaria, secundaria y terciaria.

-Escala de Estrés Percibido (PSS) (Anexo2)

Es una escala de auto informe que evalúa el nivel de estrés percibido durante un tiempo determinado, consta de 14 ítems. El individuo deberá marcar la respuesta (escala Likert) que mejor identifique la situación que está viviendo y responder de acuerdo a sus sentimientos y pensamientos. La puntuación directa obtenida indica que a una mayor puntuación corresponde un mayor nivel de estrés percibido.

-Inventario de Ansiedad Estado/Rasgo (STAI) (Anexo 3)

El STAI es un autoinforme compuesto por 40 ítems diseñado para evaluar dos conceptos independientes de la ansiedad: la ansiedad como estado (condición emocional transitoria) y la ansiedad como rasgo (propensión ansiosa relativamente estable). El marco de referencia temporal en el caso de la ansiedad como estado es «ahora mismo, en este momento» (20 ítems) y en la ansiedad como rasgo es «en general, en la mayoría de las ocasiones» (20 ítems). Cada subescala se conforma por

un total de 20 ítems en un sistema de respuesta *Likert* de 4 puntos según la intensidad (0= casi nunca/nada; 1= algo/a veces; 2= bastante/a menudo;3= mucho/casi siempre). La puntuación total en cada uno de las subescalas oscila entre 0 y 60 puntos.

-Inventario de Depresión de Beck (Anexo 4)

El Test de depresión de Beck BDI-II es un cuestionario autoadministrado de 21 ítems que mide la severidad de la depresión en adultos y adolescentes mayores de 13 años. Es uno de los cuestionarios más utilizados dentro del campo de la psicología a la hora de medir la severidad de la depresión.

El resultado es una puntuación directa que oscila entre 0 y 63 marcándonos la severidad de la depresión desde leve hasta una depresión grave.

-Cuestionario de Salud SF-36 (Anexo 5)

El Cuestionario SF-36 es uno de los instrumentos de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) más utilizados y evaluados. Está compuesto por 36 preguntas (ítems) que valoran los estados tanto positivos como negativos de la salud. Los ítems del instrumento cubren las siguientes escalas: Función física, Rol físico, Dolor corporal, Salud general, Vitalidad, Función social, Rol emocional y Salud mental.

Adicionalmente, el SF-36 incluye un ítem de transición que pregunta sobre el cambio en el estado de salud general respecto al año anterior. Este ítem no se utiliza para el cálculo de ninguna de las escalas pero proporciona información útil sobre el cambio percibido en el estado de salud durante el año previo a la administración del SF-36.

Las escalas del SF-36 están ordenadas de forma que a mayor puntuación mejor es el estado de salud.

6.5.2 Tamaño muestral y análisis estadístico

Asumimos una potencia estadística del 80% y un nivel de confianza del 95%. Comparando el grupo de mayor discapacidad respecto al de menor y asumiendo una prevalencia en la ausencia de interés en el deseo sexual del 15% en el grupo de menor discapacidad y del 60% en el de alta, según la escala de estado de discapacidad extendida (EDSS), necesitamos 21 individuos en cada grupo, 42 en total. Así, el Odds Ratio obtenido es del 8.50. Estas prevalencias asumidas son

razonables pues se encuentran dentro del intervalo observado por otros autores (21, 22).

Se describirán las variables categóricas mediante frecuencias absolutas y relativas. Se verificará la distribución normal de las variables continuas mediante la prueba Z de Kolmogorov-Smirnov. Las variables continuas normales se describirán mediante la media y desviación estándar y las no normales mediante la mediana y recorrido intercuartílico. Se contrastará la hipótesis nula de las variables discretas mediante el test de la Ji- cuadrado. Para las variables continuas normales se compararán las medias mediante el test de la t de Student para muestras independientes para variables de dos categorías. Las variables continuas normales se evaluarán mediante el test de la t de Student para muestras relacionadas. Las variables no normales se analizarán mediante pruebas no paramétricas. El análisis pre-post de las variables continuas normales se realizará mediante el test de la t de Student para muestras relacionadas. Dada la posible existencia de diferencias entre los dos grupos de estudio en variables como la edad y sexo, se utilizará un modelo de regresión logística para variables dicotómicas (disfunción sexual) y mediante regresión lineal múltiple para variables continuas (las escalas MSISQ-19). El nivel de significación estadística en los contrastes (α) será del 5% con contrastes bilaterales.

Tras haber descrito los datos que se mostraron, realizamos una correlación entre los diferentes cuestionarios mediante el coeficiente de correlación de Pearson con el objetivo de valorar la relación que puede existir entre las diferentes variables que se miden en los cuestionarios.

7. RESULTADOS

Después de haber recibido las contestaciones de los pacientes, analizamos los resultados y realizamos tablas que englobaban los resultados de cada cuestionario según la edad del paciente y el tipo de Esclerosis Múltiple que padecen. Estas tablas se encuentran en el **anexo 6 y 7**.

7.1 CARACTERÍSTICAS SOCIOECONÓMICAS DE LA MUESTRA

En la siguiente tabla descriptiva se muestran las variables demográficas y clínicas de la muestra (**Tabla2**).

Tabla 2. Variables demográficas y clínicas

		Frecuencia		Total	Porcentaje Acumulado
		EMRR	EMSP		
Edad y EDSS	<40	14	1	15	35.7
	40-49	16	1	17	76.2
	50 o +	9	1	10	100.0
Género y EDSS					
	Varón	14	1	15	
	Mujer	25	2	27	

7.1.1 Edad y EDSS

Se puede apreciar que el porcentaje de participación en edades comprendidas entre <40 y 40-49 fue mayor que los que eran mayores de 50 años; siendo el máximo en las edades comprendidas entre 40 y 49 años.

Los pacientes con EMRR que participaron en el estudio predominaron respecto a los que padecen EMSP, con un total de 39 y 3 respectivamente. En los pacientes menores de 40 años la equivalencia respecto a EMRR y EMSP fue de 14-1, en los pacientes comprendidos entre 40-49 de 16-1 y finalmente los >50 años de 9-1.

7.1.2 Género y EDSS

Las mujeres participaron en un número mayor que los hombres (27 respecto a 15). Las mujeres con EMRR fueron 25, mientras que los hombres 14. En la EMSP tan sólo 1 paciente hombre participó, mientras que lo hicieron 2 mujeres. La edad media de participación en el estudio fue de 42.31 años, mientras que la media de discapacidad medido en la escala EDSS fue de 2.833 (discapacidad leve-moderada). Estos datos se recogen en la **Tabla 3**.

Tabla 3. Estadísticos descriptivos en función de la edad, EDSS y Sexo.

Estadísticos descriptivos			
	Mínimo	Máximo	Media
EDSS	0	6.5	2.8333
Edad	22	58	42.31
Sexo	0	1	0.64

7.2 RESULTADOS DE LOS CUESTIONARIOS

A continuación, se analizarán las respuestas que se otorgaron de cada cuestionario descrito previamente (MSISQ-19, SF-36, PSS, STAI, Depresión de Beck) por los 42 pacientes de la muestra. Compararemos las diferencias de las respuestas de los 42 pacientes en dos tablas diferentes (2 por cuestionario), donde valoraremos las respuestas en cada tipo de EM y en la edad respectivamente. Estos datos se recogerán en el **Anexo 6 y Anexo 7**.

7.3 ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

7.3.1 Características socioeconómicas de la muestra

Tabla 12. Media y error estándar de la media (EEM) de los cuestionarios realizados a los pacientes con EM según sexo

		MSISQ	PSS	STAI	IDB	SF36
Varón	Media	44.94	30	50.61	35.28	99.83
	EEM	3.427	1.191	1.924	2.708	4.456
	N	18	18	18	18	18
Mujer	Media	43.57	32.91	52.96	36.35	104.13
	EEM	3.702	0.760	1.394	2.365	1.867
	N	27	27	27	26	27

La puntuación del cuestionario MSISQ-19 es 1.37 puntos mayor en el varón que en la mujer. Además, también se muestra que la mujer tiene una mayor calidad de vida relacionada con la salud (SF-36) con 4.3 puntos de diferencia respecto al varón.

En cambio, en el cuestionario IDB se ve una puntuación ligeramente mayor en la mujer.

En cuanto a los cuestionarios PSS y STAI que miden el grado de estrés y ansiedad respectivamente, la mujer muestra una puntuación ligeramente mayor que el hombre.

A pesar de estas variaciones, sólo el cuestionario PSS ha mostrado tener una asociación significativa ($p=0.047$) con la variación entre sexos.

7.3.2 Frecuencias de los resultados

Tabla 13. Frecuencias de puntuación en la escala MSISQ-19 (disfunción sexual).

Puntuación de la muestra	Frecuencia	%
19	3	7.1
21	1	2.4
23	1	2.4
24	2	4.8
25	4	9.5
27	2	4.8
30	2	4.8
31	1	2.4
33	1	2.4
35	1	2.4
39	1	2.4
45	1	2.4
46	1	2.4
47	1	2.4
48	1	2.4
50	2	4.8
55	1	2.4
56	1	2.4
57	1	2.3
58	3	7.1
61	2	4.8
63	1	2.4
64	1	2.4
69	1	2.4
72	2	4.8
74	1	2.3

19= puntuación mínima 95=puntuación máxima

El 7.1% de los pacientes obtuvo una puntuación mínima en el MSISQ-19, al igual que hubo pacientes que obtuvieron puntuaciones mayores (58-61 puntos). La puntuación que con mayor frecuencia se obtuvo fue de 25 puntos (9.5%). Estos resultados muestran una gran variabilidad de los problemas de disfunción sexual.

Tabla 14. Frecuencias de puntuación en la escala PSS (estrés percibido).

Puntuación de la muestra	Frecuencia	%
21	1	2.4
23	1	2.4
24	1	2.4
26	5	11.9
27	1	2.4
28	2	4.8
29	3	7.1
30	1	2.4
31	5	11.9
32	5	11.9
33	1	2.4
34	4	9.5
35	4	9.5
36	1	2.4
37	3	7.1
38	1	2.4
39	2	4.8
41	1	2.4

0 puntos= puntuación mínima 56=puntuación máxima

El 11.9% de los pacientes que contestaron al cuestionario PSS muestran estrés leve (26 puntos). Existen 10 pacientes de los 42 encuestados (23.8%) que obtuvieron 31-32 puntos (estrés moderado). Finalmente 7 pacientes (16.7%) refirieron tener estrés grave (>37 puntos).

Tabla 15. Frecuencia de la puntuación de la escala STAI (ansiedad).

Puntuación	Frecuencia	%
33	1	2.4
40	1	2.4
41	2	4.8
43	1	2.4
45	3	7.1
46	4	9.5
49	3	7.1
50	3	7.1
51	3	7.1
52	2	4.8
53	3	7.1
54	3	7.1
55	1	2.4
56	1	2.4
57	5	11.9
60	3	7.1
61	1	2.4
62	1	2.4
64	1	2.4
66	1	2.4
69	1	2.4

0=puntuación mínima 120=puntuación máxima

21 pacientes (la mitad de la muestra) obtuvieron una puntuación entre 45-53 puntos, el intervalo de puntuación más frecuente; esto equivale a un estrés moderado.

En cuanto a la puntuación más frecuentemente obtenida fue de 57 puntos, con 11.9% de la muestra. Esta puntuación equivale a un grado de estrés moderado-grave (57 puntos).

Tabla 15. Frecuencia de puntuación en la escala IDB (depresión).

Puntuación	Frecuencia	%
21	3	7.1
22	2	4.8
23	1	2.4
24	1	2.4
25	2	4.8
26	3	7.1
27	1	2.4
28	1	2.4
29	2	4.8
30	2	4.8
31	2	4.8
32	1	2.4
34	3	7.1
36	1	2.4
37	1	2.4
38	1	2.4
39	1	2.4
40	1	2.4
41	2	4.8
43	2	4.8
44	2	4.8
48	1	2.4
51	1	2.4
52	1	2.4
53	1	2.4
59	1	2.4
64	1	2.4
69	1	2.4

Puntuación mínima=20 Puntuación máxima=73

24 pacientes (57.3.% de la muestra) no tiene depresión. 12 pacientes (28.8%) mostró una depresión leve, 4 pacientes una depresión moderada (9.6%) y finalmente 2 pacientes (4.8%) mostró puntuaciones equivalentes a una depresión grave.

Tabla 16. Frecuencia de puntuación en la escala SF-36 (estado de salud).

Puntuación	Frecuencia	%
36	1	2.4
86	1	2.4
88	1	2.4
90	2	4.8
91	1	2.4
93	2	4.8
95	3	7.1
96	2	4.8
98	1	2.4
99	1	2.4
100	3	7.1
101	1	2.4
102	1	2.4
104	1	2.4
105	1	2.4
106	2	4.8
107	1	2.4
109	1	2.4
110	3	7.1
111	3	7.1
112	3	7.1
113	1	2.4
115	2	4.8
116	1	2.4
118	1	2.4
124	1	2.4
129	1	2.4

Puntuación mínima=36 Puntuación máxima=161

Puntuaciones superiores o inferiores a 50 indican mejor o peor estado de salud que la media de población de referencia (23). 1 paciente (2.4%) mostró una calidad de salud

inferior a la población general (36 puntos). La máxima puntuación que se obtuvo fue de 129 puntos con 1 paciente (2.4%). El intervalo de puntos que obtuvo mayor frecuencia fue de 110 a 112 puntos (21.3%).

Ningún paciente obtuvo un cuestionario con una calidad de vida óptima, sin embargo si que existió un cuestionario que tenía la mínima puntuación. Menos un paciente, todos los demás han obtenido más de 50 puntos, lo que nos puede indicar que su calidad de vida es aceptable.

7.3.3 Correlación entre los cuestionarios

Tabla 18. Índice de correlación (r) entre las variables asociadas a la disfunción sexual

		MSISQ	PSS	STAI	IDB	SF36
MSISQ (disfunción sexual)	r	1				
PSS (estrés)	r	0.170	1			
STAI (ansiedad)	r	0.215	0.400*	1		
IDB (depresión)	r	0.721*	0.305*	0.430*	1	
SF36 (calidad de vida relacionada con la salud)	r	-0.199	0.037	-0.215	-0.360*	1

* $p < 0.05$

Se ha visto una correlación entre los niveles de ansiedad y estrés ($r=0.400$; $p=0.009$). Además, estos dos factores también se ha visto correlacionados con la depresión ($r=0.430$, $p=0.007$; $r=0.305$, $p=0.05$ respectivamente). De tal manera que a mayor depresión, la ansiedad y estrés que padece el individuo es mayor.

Además, los que se mostraron más deprimidos en su vida diaria también se han relacionado con problemas mayores en la disfunción sexual ($r=0.721$; $p<0.001$).

La calidad de vida relacionada con la salud es inversamente proporcional a la depresión del individuo. Por eso, se correlacionan negativamente ($r=-0.360$; $p=0.027$).

8. DISCUSIÓN

La disfunción sexual es un problema importante para los pacientes con EM (24). Sin embargo, muy pocos consiguen una entrevista satisfactoria con su profesional sanitario, ya que existe una tendencia a hablar de otros síntomas que también son propios de la enfermedad (24), (20).

Diversos factores psicológicos se han cuestionado como desencadenantes de la disfunción sexual que puede padecer un individuo afecto de EM, más allá del deterioro físico del paciente al padecer una enfermedad crónica y discapacitante. De los factores que hemos medido mediante los cuestionarios, la ansiedad y el estrés pueden retroalimentarse de tal manera que ambas pueden ser causa y consecuencia entre sí.

El estrés psicógeno crónico es representado como uno de los desencadenantes más importantes en las enfermedades psiconeurológicas, incluida la depresión (25). Clásicamente, el estrés es percibido como una respuesta adaptativa de supervivencia, reactiva a una amenaza que percibe nuestro cerebro contra el organismo. El estrés crónico, por otro lado, provoca cambios tanto estructurales como fisiológicos en el cerebro. Estos cambios son los que pueden provocar el desarrollo de trastornos psiquiátricos, así como depresión (26). Esto puede explicar que los pacientes de nuestra muestra que tuvieron un estrés mantenido a menudo sintiesen también depresión en algún momento. Además, pudimos observar que las diferencias entre sexos fueron significativas, con un mayor estrés percibido en la mujer que en el varón. También se percibió mayores niveles de depresión y ansiedad en la mujer, pero estas no fueron significativas.

Si la depresión se alarga en el tiempo ésta puede afectar a la calidad de vida relacionada con la salud del individuo, existiendo relaciones entre ésta y la salud física; por ejemplo, las enfermedades cardiovasculares pueden provocar depresión y viceversa (27). Así, se puede esperar que los pacientes con EM que padezcan depresión puedan consecuentemente presentar una peor calidad de vida. Además, los hombres tuvieron puntuaciones ligeramente más negativas en cuanto a su calidad de relaciones sexuales y calidad de vida relacionada con la salud.

Una alta afectividad negativa y una baja afectividad positiva se relacionaron con la presencia y severidad de sintomatología depresiva y ansiosa de las pacientes; cuanto más tiempo de evolución tenga la enfermedad y sus síntomas, mayor serán los índices de depresión del paciente (28). También cabe esperar un aumento proporcional de los niveles de ansiedad a medida que la enfermedad evoluciona, tal como hemos podido comprobar la relación de ésta con la depresión.

Finalmente, la disfunción sexual contribuye directamente en el estado depresivo del individuo (23). En nuestra muestra pudimos corroborar que las personas que mostraban depresión son más propensos a tener más problemas en su intimidad sexual.

Una mayor concienciación en la importancia que tiene la disfunción sexual puede facilitar el camino tanto para aumentar el interés del personal sanitario como la confianza del paciente y evitar que este problema quede escondido.

9. CONCLUSIONES

1. Los pacientes que mostraban depresión fueron propensos a tener más problemas en su intimidad y relaciones sexuales, así como mayores niveles de ansiedad y estrés.
2. En nuestra muestra se ha comprobado una correlación entre los niveles de depresión con la calidad de vida, pero no con la disfunción sexual.
3. En cuanto al género, las mujeres han mostrado significativamente mayores niveles de estrés que el hombre.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Compston A, Confavreux C, Lassman H, McDonald I, Miller D, Noseworthy J et al. *McAlpine's Multiple Sclerosis* 4a ed. A. Compston, ed., Elsevier Health Sciences (2006).
2. Casado V, Martínez-Yélamos S, Martínez-Yélamos A, Carmona O, Alonso L, Romero L et al. Direct and indirect costs of Multiple Sclerosis in Baix Llobregat (Catalonia, Spain), according to disability. *BMC Health Serv Res.* 2006 Nov 1;6:143.
3. Fernández O, Fernández V, Guerrero M, León A, López-Madróna JC, Alonso A et al. Multiple Sclerosis prevalence in Malaga, Southern Spain estimated by the capture-recapture method. *Mult Scler.* 2012 Mar;18(3):372-6.
4. R.Alarcia-Alejos R, Ara-Callizo JR, Martín-Martínez J, García-Gomara MJ. Sexual dysfunction management in Multiple Sclerosis. *Rev Neurol.* 2007 May 1-15;44(9):524-6.
5. Harbo HF, Gold R, Tintoré M. Sex and gender issues in multiple sclerosis. *Ther Adv Neurol Disord.* 2013 Jul;6(4):237-48.
7. Browne P, Chandraratna D, Angood C, Tremlett H, Baker C, Taylor BV, Thompson AJ *Neurology. Atlas of Multiple Sclerosis 2013: A growing global problem with widespread inequity* 2014 Sep 9;83(11):1022-4.
8. Rubio, E., Diaz J. *Antología de la sexualidad humana. Las disfunciones sexuales.* México, 1994-pag 203-246.
9. Demirkiran M, Sarica Y, Uguz S, Yerdelen D, Aslan K. Multiple sclerosis patients with and without sexual dysfunction: are there any differences? *Mult Scler.* 2006 Apr;12 (2):209-14.
9. Micheli F, Nogués M., Asconapé J., María F, Biller J. *Tratado de Neurología clínica.* 2002 ; 238-239.
10. Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple (ASEM). *Guía de la sexualidad y alteraciones esfinterianas urinarias en la Esclerosis Múltiple.* 4-22.

11. Alvarez NS, Quiñones AS, Plascencia ÁNI, Sauri SS, Núñez OL; Impacto de la disfunción sexual en la calidad de vida de pacientes con Esclerosis Múltiple. *Rev Mex Neuroci* 2007;8 (2): 142-149.
12. Guo ZN, He SY, Zhang HL, Wu J, Yang Y. Multiple sclerosis and sexual dysfunction. *Asian J Androl*. 2012 Jul;14(4):530-5.
13. Bronner G, Elran E, Golomb J, Korczyn AD. Female sexuality in Multiple Sclerosis: the multidimensional nature of the problem and the intervention. *Acta Neurol Scand*. 2010 May; 121 (5):289-301.
14. Lew-Starowicz M. and L.Gianotten W. *Handbook of Clinical Neurology*, Vol.130, chapter 20 2015.
15. Asociación de Esclerosis Múltiple del Reino Unido Sexo, intimidad y relaciones. Consejos para las personas que viven con EM., traducida por la Fundación vasca Esclerosis Múltiple. Dpto. de Comunicación y Marketing. Mayo 2015.
16. López A. Impacto en la disfunción sexual en pacientes con Esclerosis Múltiple. Germans Trias y Pujol Hospital. Recuperado el 01 de marzo del 2017, de <http://www.acmcb.es/files/425-7850-DOCUMENT/Lopez4524Feb15.pdf> .
17. D.Cordeau; F.Courtois. Sexual disorders in women with MS: assesment and management. *Ann Phys Rehabil Med*. 2014 Jul; 57 (5):337-47.
18. Esclerosis Múltiple en Euskadi (sf). Aspectos generales de la EM. Recuperado el 21 de julio de 2016, de <http://www.esclerosismultipleeuskadi.org/>.
19. Olascoaga J. Calidad de vida y Esclerosis Multiple. *Rev Neurol* 2010;51 (5): 279-288.
20. Lew-Starowiz M, Rola R. Sexual dysfunctions and sexual quality on life in men with Multiple Sclerosis. *J Sex Med*. 2014 May; 11(5):1294-301.
21. Ashtari F, Rezvani R, Afshar H. Sexual dysfunction in women with Multiple Sclerosis: Dimensions and contributory factors. *J Res Med Sci*. 2014 Mar; 19(3):228-33.

22. Silva RA, Olival GS, Stievano LP, Toller VB, Jordy SS, Eloi M, Tilbery CP. Validation and cross-cultural adaptation of sexual dysfunction modified scale in Multiple Sclerosis for Brazilian population. *Arq Neuropsiquiatr.* 2015 Aug; 73(8):681-7.
23. Vilaput G, Ferrer M, Rajmi LI, Rebollo P, Permanger-Miralda G, M^a Quintana J et al. El cuestionario SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Garc.sanit Barcelona mar./abr. 2005 volt 19.no.2.*
24. Marck CH, Jelinek PL, Weiland TJ, Hocking JS, De Livera AM, Taylor KL et al. Sexual function in Multiple Sclerosis and associations with demographic, disease and life style characteristics: an international cross-sectional study. 2016 Nov 4; 16(1):210.
25. Matitaishvili, Domianidze, Burdjanadze, Nadareishvili d, Khananashvili m et al. Informational stress as a depression inducing factor (experimental study). *Georgian med news.* 2017 jan; (262):106-111.
26. Fabrice Duval, Félix González y Hassen Rabia. Neurobiology of stress. *Rev Chil Neuro-Psiquiat* 2010; 48 (4): 307-318.
27. Depresión. Factores contribuyentes y prevención. OMS. Recuperado el 03 de 03 del 2017. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs369/es/> Feb. 2017.
28. Robles R, Morales M, Jiménez L, Morales J. Depresión y ansiedad en mujeres con cáncer de mama: el papel de la afectividad y soporte social. *Psicooncología; Madrid* 6.1 (2009): 191-201

Anexo 2: Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. Escala de estrés percibido (Perceived Stress Scale, PSS) (1983), adaptada por el Dr. Eduardo Remor

Anexo 3: Eduardo Fonseca-Pedrero, Mercedes Paino, Susana Sierra Baigrie, Serafín Lemos-Giráldez y José Muñiz; propiedades psicométricas del “cuestionario de ansiedad estado-rasgo” (stai) en universitarios. *behavioral psychology / psicología conductual*, vol. 20, n° 3, 2012, pp. 547-561.

Anexo 4: Aaron T. Beck, Robert A. Steer y Gregory K. Brown; Inventario de Depresión de Beck-II (BDI-II). Adaptada por Jesús Sanz y Carmelo Vázquez, en colaboración con el Departamento de I+D de Pearson Clinical and Talent Assessment España: Frédérique Vallar, Elena de la Guía y Ana Hernández. Pearson Educación, S.A. (2011)

Anexo 5: Vilaguta G, Ferrera M, Rajmilb L, Rebolloc P, Permanyer-Miraldad G, Quintanae J et al. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *aUnidad de Investigación en Servicios Sanitarios. Institut Municipal d'Investigació Mèdica (IMIM-IMAS). Barcelona. España. Gac Sanit.* 2005;19(2):135-50

10. ASPECTOS ÉTICOS

10.1 ASPECTOS ÉTICOS GENERALES

El estudio se llevará a cabo de acuerdo con los requerimientos expresados en la Declaración de Helsinki (revisión de Fortaleza, Octubre de 2013) así como la legislación vigente en España de acuerdo a lo dispuesto en la Orden Ministerial SAS/3470/2009, relativa a la realización de estudios observacionales.

El estudio se notificará a la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) y deberá desarrollarse de acuerdo con el protocolo, que se presentará a los CEICs de los centros participantes para su evaluación y aprobación. Los pacientes se incluirán en el estudio tras la obtención de su consentimiento informado, que deberá obtenerse y documentarse de acuerdo con la normativa local, los requisitos de la ICHGCP y los principios éticos que tiene su origen en los principios de la Declaración de Helsinki.

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.

Los pacientes se incluirán en el estudio tras la obtención de su consentimiento informado, que deberá obtenerse y documentarse de acuerdo con la normativa local, los

requisitos de la ICH-GCP y los principios éticos que tiene su origen en los principios de la Declaración de Helsinki.

Como consideraciones generales, todas las partes implicadas en este estudio, promotor, investigadores y demás aceptan las normas éticas nacionales e internacionales sobre investigación. Cualquier dato requerido por el protocolo podrá estar sujeto a auditorias por el promotor, organizaciones independientes y/o autoridades competentes, pero la confidencialidad de los datos será siempre condición indispensable, y el uso de los datos será única y exclusivamente para los fines protocolizados y comunicados a las autoridades.

10.2 EVALUACIÓN BENEFICIO RIESGO

Debido a su naturaleza, el presente estudio no tiene posibilidad de generar ningún riesgo sobre los sujetos estudiados, ya que no se aplicará a los pacientes ningún cambio en el tratamiento ni en los procedimientos diagnósticos fuera de la práctica clínica habitual.

10.3 HOJA DE INFORMACIÓN Y FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Para participar en el estudio, los pacientes deberán otorgar su consentimiento informado que deberá obtenerse y documentarse de acuerdo con la normativa local, los requisitos de la ICH-GCP y los principios éticos que tiene su origen en los principios de la Declaración de Helsinki.

Antes de obtener el consentimiento informado, el investigador debe informar a los pacientes, de forma oral y escrita y en un lenguaje sencillo y comprensible sobre la naturaleza del estudio, sus propósitos, procedimientos, duración estimada, los potenciales riesgos y beneficios relacionados con la participación en el estudio, así como cualquier inconveniente que éste le pueda suponer. Cada uno de los participantes debe ser advertido de que su participación en el estudio es voluntaria y de que esto no le ocasionará perjuicio alguno o afectará a su tratamiento médico, ni a su relación con el médico que le trata. El paciente tendrá la oportunidad de tratar con el investigador cualquier cuestión relacionada con el estudio.

Antes de participar en el estudio, el paciente (o su representante legal) y la persona que informó al paciente (investigador o persona designada por él) deberán firmar y fechar personalmente el formulario de consentimiento informado.

El paciente ha de disponer del tiempo suficiente para leer y entender las explicaciones de la hoja de información antes de fechar y firmar el formulario de consentimiento informado y deberán recibir una copia del documento firmado y fechado.

Ningún participante puede ser incluido en el estudio sin otorgar antes su consentimiento informado. Como parte del consentimiento informado cada paciente deberá consentir el acceso directo a sus registros e historia clínica con fines de monitorización, auditoría, revisión por un CEIC o inspección regulatoria.

10.4 CONFIDENCIALIDAD DE LOS DATOS

El tratamiento de los datos de carácter personal requeridos en este estudio se rige por la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal.

Los datos del investigador y del estudio serán introducidos y tratados en un fichero propiedad del promotor que se tratará conforme a la mencionada Ley Orgánica, exclusivamente para el desarrollo y buen fin del estudio.

Los datos recogidos en el curso del estudio serán identificados por medio de un código numérico para garantizar la confidencialidad de la identidad del paciente.

Con el fin de garantizar la confidencialidad de los datos del estudio, sólo tendrán acceso a los mismos el investigador y su equipo de colaboradores, el promotor o la persona que este designe, el CEIC, las autoridades sanitarias pertinentes y los responsables del análisis de los mismos.

La base de datos donde se registre la información, estará codificada y protegida de usos no permitidos por personas ajenas a la investigación y, por tanto, serán considerados estrictamente confidenciales y no serán revelados a terceros excepto a los especificados en el párrafo anterior.

Todo el material, la información (verbal o escrita) y la documentación no publicada que se entregue al investigador, incluidos el presente protocolo y el CRD, son propiedad exclusiva del promotor.

El investigador o cualquier persona de su equipo no pueden entregar o revelar esos materiales o información (de forma total o parcial) a personas no autorizadas sin obtener previamente la autorización formal por escrito del promotor.

El investigador considerará como confidencial toda la información recibida, adquirida o deducida durante el estudio y adoptará las medidas necesarias para

garantizar que no se rompa la confidencialidad, aparte de la información que deba ser revelada por ley.

10.5 INTERFERENCIA CON LOS HÁBITOS DE PRESCRIPCIÓN DEL MÉDICO

Teniendo en cuenta que en el proyecto planteado no se aplica ningún tipo de intervención diagnóstica o terapéutica fuera de la práctica clínica habitual, no se interferirá con los hábitos de prescripción del médico.

10.6 RESPONSABILIDADES DE TODOS LOS PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO

Investigador

El investigador deberá cumplir con las siguientes obligaciones:

- Comprometerse a llevar a cabo el estudio de acuerdo con lo que se establece en el protocolo del mismo. Informar a los pacientes de investigación y obtener su consentimiento.
- Recoger, registrar y notificar los datos de forma correcta respondiendo de su actualización y calidad ante las auditorias oportunas.
- Facilitar las auditorias del promotor y las inspecciones de las autoridades sanitarias, por lo cual mantendrá la documentación del estudio un mínimo de 5 años después de la presentación del informe final.
- Saber responder de los objetivos, metodología básica y significado de los resultados del estudio ante la comunidad científica y profesional.
- Informar de su participación en el estudio a los responsables de la dirección del centro al que pertenece.
- Se responsabilizará de que la información registrada en el CRD sea exacta, veraz y se haya obtenido de la forma indicada en el protocolo.
- El investigador es la única persona que puede y debe conocer el origen de los datos recogidos y asociarlos al paciente, siendo responsable de que no figure en el CRD información extra (no reclamada) que pueda identificar al paciente (nombre, iniciales, DNI/NIF, NASS, CIP, dirección postal, teléfono).

- Especialmente, el investigador deberá velar en todo momento por el mejor cuidado posible del paciente, anteponiendo siempre el bienestar y seguridad de ellos.

11. ASPECTOS PRÁCTICOS

11.1 DOCUMENTOS FUENTE

Se define como documentos fuente los documentos, datos y registros originales, lo que puede incluir las historias clínicas del hospital o de la consulta, los resultados de los análisis clínicos, los diarios o listas de evaluación de los sujetos, y otros registros, datos registrados en instrumentos automáticos, microfichas, negativos fotográficos, microfilmes o soportes magnéticos y radiografías. Los datos recogidos durante este estudio deberán estar registrados en los documentos fuente adecuados.

El investigador o el centro permitirán las actividades relacionadas con el estudio de monitorización, auditoría, revisión por el CEIC e inspección por las autoridades reguladoras, permitiendo el acceso directo a los documentos y datos fuente.

11.2 CUADERNO DE RECOGIDA DE DATOS

Los datos de este estudio se recopilarán en un CRD tipo Excel.

El investigador documentará los datos de los pacientes en sus propios archivos de los pacientes, que servirán como datos fuente del estudio. El personal del centro de investigación registrará los datos previstos en este protocolo en el CRD.

Todos los datos introducidos en el CRD irán respaldados por la documentación fuente.

El investigador o un miembro autorizado de su equipo efectuarán las correcciones que sean necesarias en el CRD. Todos los cambios de la información, junto con la fecha y la persona que realiza la corrección, estarán disponibles a través del rastro de auditoría (*audit trail*) del sistema. Se presentará el motivo de toda corrección realizada.

11.3 MODIFICACIONES DEL PROTOCOLO

Todas las modificaciones que sufra el presente protocolo serán comunicadas al CEIC que haya realizado su evaluación y a las autoridades correspondientes, según proceda. En el caso de modificaciones relevantes, aquellas que afectan a aspectos fundamentales del protocolo del estudio como objetivos, métodos o aspectos éticos, se someterá de nuevo a la evaluación del CEIC que informó favorablemente sobre el mismo y a las autoridades correspondientes, según proceda, y se solicitará autorización administrativa para dicha enmienda. Para el resto de enmiendas bastará con la notificación al CEIC, justificando el motivo por el que no se considera relevante.

11.4 ANÁLISIS INTERMEDIO

No procede.

10.5 INFORMES DE SEGUIMIENTO/FINAL

El cierre definitivo del estudio se realizará una vez se hayan completado todos los datos del último paciente incluido en el estudio. Tras el cierre de la base de datos se realizará el análisis estadístico y se presentará un informe final con los resultados, que será revisado y aprobado por el promotor del estudio.

El informe final del estudio será remitido a los CEICs implicados y a las autoridades correspondientes, según proceda.

10.6 DIFUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Toda la información relacionada con el estudio es considerada confidencial y propiedad del promotor hasta su publicación, no podrá ser revelada a otros sin previo consentimiento escrito del promotor y no podrá ser utilizada excepto para la realización de este estudio.

Sólo el promotor o sus representantes pueden hacer extensible a los médicos y a los organismos reglamentarios la información obtenida en este estudio, excepto si es requerido mediante una orden.

Este tipo de aproximación novedosa creemos que puede tener su fruto en un trabajo científico de calidad, publicable en revistas nacionales del campo. Asimismo, pretendemos difundir los datos en forma de comunicación a congresos científicos nacionales.

INFORME DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

D. José Ignacio Emparanza Knörr, Presidente del Comité Ético de Investigación Clínica del Área Sanitaria de Gipuzkoa,

CERTIFICA:

Que este Comité, de acuerdo a la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica, Principios éticos de la declaración de Helsinki y resto de principios éticos aplicables, ha evaluado el Estudio Observacional titulado: "*Disfunción sexual y esclerosis múltiple*". Código de Protocolo: JOU-UEM-2016-01.

Versión del Protocolo: 1 de 20 de Junio de 2016

Versión Hoja de Información al Paciente y Consentimiento Informado: 1 de 17 de Agosto de 2016

Y que este Comité reunido el día 18/10/2016 (recogido en acta 08/2016) ha decidido emitir **Informe Favorable** a que dicho estudio sea realizado por el siguiente investigador:

Javier Olascoaga – Servicio de Neurología – Hospital Universitario Donostia

Lo que firmo en San Sebastián, a 18 de Octubre de 2016



José Ignacio Emparanza

Anexo 1

Número de identificación del sujeto: _____ Fecha de la visita: _____

Cuestionario sobre la sexualidad e intimidad en la Esclerosis Múltiple (MSISQ-19)

Instrucciones:

Para poder entender mejor como la EM ha afectado tu intimidad y sexualidad, este cuestionario te pide que asignes un número a los síntomas señalados en la columna izquierda de acuerdo a como te han afectado a tu vida íntima durante los últimos 6 meses. Para cada síntoma, por favor señala el número que más se acerca a tu experiencia. Si no estás seguro, escoge el número que mejor se acerca a tu condición.

En los últimos 6 meses , los siguientes síntomas han interferido con mi satisfacción o actividad sexual:	Nunca 1	Casi nunca 2	Ocasional mente 3	Casi siempre 4	Siempre 5
Músculos tensos o espasmos en los brazos, piernas o cuerpo					
Problemas urinarios o con la vejiga					
Problemas intestinales					
Sensación de dependencia debida a la esclerosis múltiple					
Temblores o movimientos involuntarios en mis manos y piernas					
Dolor, ardor o molestias en el cuerpo					
Sensación de que mi cuerpo ya no es tan atractivo					
Problemas moviendo mi cuerpo de la manera que quiero durante la actividad sexual					

Me siento menos masculino o femenino debido a mi esclerosis múltiple					
Problemas de concentración, memoria y pensamiento					
Exacerbación o empeoramiento significativo de mi esclerosis múltiple					
Adormecimiento o sensación disminuida en los genitales					
Temor a ser rechazado (a) sexualmente debido a mi EM					
Me preocupa mucho poder satisfacer sexualmente a mi pareja					
Me siento menos seguro(a) de mi sexualidad debido a mi esclerosis múltiple					
No tengo interés o deseo sexual					
El clímax u orgasmo es menos intenso o satisfactorio					
Necesito mucho tiempo para llegar al clímax u orgasmo					
En las mujeres no hay suficiente lubricación o humedad vaginal / En los hombres dificultad para obtener o mantener la erección satisfactoria					

Anexo 2

Número de identificación del sujeto: _____ Fecha de la visita: _____

Escala de Estrés Percibido (PSS)

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

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 hacer?	0	1	2	3	4
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
13. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha podido controlar la forma de pasar el tiempo?	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

Anexo 3

Número de identificación del sujeto: _____ Fecha de la visita: _____

Inventario de Ansiedad Estado/Rasgo (STAI)

Ansiedad Estado

Instrucciones: A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrientemente para describirse uno a sí mismo. Lea cada frase y señale la puntuación de 0 a 3 que indique mejor como *se siente usted ahora mismo*, en este momento. No hay respuestas buenas ni malas. No

emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste señalando la respuesta que mejor describa su situación presente.

	<u>Nada</u>	<u>Algo</u>	<u>Bastante</u>	<u>Mucho</u>
1. Me siento calmado	0	1	2	3
2. Me siento seguro	0	1	2	3
3. Estoy tenso	0	1	2	3
4. Estoy contrariado	0	1	2	3
5. Me siento cómodo (estoy a gusto)	0	1	2	3
6. Me siento alterado	0	1	2	3
7. Estoy preocupado ahora por posibles desgracias futuras	0	1	2	3
8. Me siento descansado	0	1	2	3
9. Me siento angustiado	0	1	2	3
10. Me siento confortable	0	1	2	3
11. Tengo confianza en mi mismo	0	1	2	3
12. Me siento nervioso	0	1	2	3
13. Estoy desazogado	0	1	2	3
14. Me siento muy “atado” (como oprimido)	0	1	2	3
15. Estoy relajado	0	1	2	3
16. Me siento satisfecho	0	1	2	3
17. Estoy preocupado	0	1	2	3
18. Me siento aturdido y sobrecitado	0	1	2	3
19. Me siento alegre	0	1	2	3
20. En este momento me siento bien	0	1	2	3

Ansiedad – Rasgo

Instrucciones: A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrientemente para describirse uno a sí mismo. Lea cada frase y señale la puntuación de 0-3 que indique mejor como *se siente usted en general*, en la mayoría de las ocasiones. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste señalando la respuesta que mejor describa como se siente usted generalmente.

	<u>Casi nunca</u>	<u>A veces</u>	<u>A menudo</u>	<u>Casi siempre</u>
Me siento bien	0	1	2	3
Me canso rápidamente	0	1	2	3

Siento ganas de llorar	0	1	2	3
Me gustaría ser tan feliz como otros	0	1	2	3
Pierdo oportunidades por no decidirme pronto	0	1	2	3
Me siento descansado	0	1	2	3
Soy una persona tranquila, serena y sosegada	0	1	2	3
Veo que las dificultades se amontonan y no puedo con ellas	0	1	2	3
Me preocupo demasiado por cosas sin importancia	0	1	2	3
Soy feliz	0	1	2	3
Suelo tomar las cosas demasiado seriamente	0	1	2	3
Me falta confianza en mi mismo	0	1	2	3
Me siento seguro	0	1	2	3
No suelo afrontar las crisis o dificultades	0	1	2	3
Me siento triste (melancólico)	0	1	2	3
Estoy satisfecho	0	1	2	3
Me rondan y molestan pensamientos sin importancia	0	1	2	3
Me afectan tanto los desengaños que no puedo olvidarlos	0	1	2	3
Soy una persona estable	0	1	2	3
Cuando pienso sobre asuntos y preocupaciones actuales me pongo tenso y agitado.	0	1	2	3

Anexo 4

Número de identificación del sujeto: _____ Fecha de la visita: _____

Inventario de Depresión de Beck

Instrucciones: Este cuestionario está formado por 21 grupos de frases. Por favor, lea cada grupo con atención, y elija **la frase** de cada grupo que mejor describa cómo se ha sentido durante **las últimas dos semanas, incluido el día de hoy**. Marque la casilla que está a la izquierda de la frase que ha elegido como respuesta a cada una de las afirmaciones del enunciado. Si dentro de un mismo grupo hay más de una frase que considere aplicable a su caso, rodee aquella que haya tenido una mayor frecuencia en las dos últimas semanas.

1) Tristeza

No me siento triste

Me siento triste la mayor parte del tiempo

Estoy triste todo el tiempo
Me siento tan triste o desgraciado/a que no puedo soportarlo

2) Pesimismo

No estoy desanimado/a respecto a mi futuro
Me siento más desanimado/a respecto a mi futuro que de costumbre
No espero que las cosas se resuelvan
Siento que mi futuro no tiene esperanza y que sólo irá a peor

3) Fracaso pasado

No me siento fracasado/a
He fracasado más de lo que debería
Cuando miro hacia atrás, veo muchos fracasos
Creo que soy un fracaso total como persona

4) Pérdida de placer

Disfruto tanto como antes de las cosas que me gustan
No disfruto de las cosas tanto como acostumbraba
Disfruto muy poco con las cosas que me gustaban
No disfruto nada con las cosas que me gustaban

5) Sentimientos de culpabilidad

No me siento especialmente culpable
Me siento culpable de muchas cosas que he hecho o debería haber hecho
Me siento bastante culpable la mayor parte del tiempo
Me siento culpable siempre

6) Sentimientos de castigo

No creo que esté siendo castigado/a
Creo que puedo ser castigado/a
Espero ser castigado/a
Creo que estoy siendo castigado/a

7) Desagrado hacia uno mismo/a

Tengo la misma opinión sobre mí que de costumbre
He perdido la confianza en mí mismo/a
Me siento decepcionado conmigo mismo
No me gusto a mí mismo/a

8) Autocrítica

No me critico o culpo más que de costumbre
Soy más crítico/a conmigo mismo/a que de costumbre
Me critico por todas mis faltas
Me culpo por todo lo malo que sucede

9) Pensamientos o deseos de suicidio

No pienso en suicidarme
Pienso en suicidarme, pero no lo haría
Desearía suicidarme
Me suicidaría si tuviese oportunidad

10) Llanto

No lloro más que de costumbre
Lloro más que de costumbre
Lloro por cualquier cosa
Tengo ganas de llorar pero no puedo

11) Agitación

No estoy más intranquilo/a o nervioso/a que de costumbre
Me siento más intranquilo/a o nervioso/a que de costumbre
Estoy tan intranquilo/a o agitado/a que me es difícil estar quieto/a
Estoy tan intranquilo/a o agitado/a que tengo que estar continuamente moviéndome o haciendo algo

12) Pérdida de interés

No he perdido el interés por los demás o por las cosas
Estoy menos interesado/a por los demás o por las cosas que antes
He perdido la mayor parte de mi interés por los demás o por las cosas
Me resulta difícil interesarme por alguna cosa

13) Indecisión

Tomo decisiones casi tan bien como siempre
Me resulta más difícil tomar decisiones que de costumbre
Me resulta mucho más difícil tomar decisiones que de costumbre
Tengo dificultades para tomar cualquier decisión

14) Sentimientos de inutilidad

No creo que yo sea inútil
No me considero tan valioso y útil como de costumbre
Me siento más inútil en comparación con otras personas
Me siento completamente inútil

15) Pérdida de energía

Tengo tanta energía como siempre
Tengo menos energía que de costumbre
No tengo suficiente energía para hacer muchas cosas
No tengo suficiente energía para hacer nada

16) Cambios en el sueño

No he notado ningún cambio en mi sueño
Duermo algo más que de costumbre
Duermo algo menos que de costumbre
Duermo mucho más que de costumbre
Duermo mucho menos que de costumbre
Duermo la mayor parte del día
Me despierto 1-2 horas antes y no puedo volver a dormirme

17) Irritabilidad

No estoy más irritable que de costumbre
Estoy más irritable que de costumbre
Estoy mucho más irritable que de costumbre
Estoy irritable todo el tiempo

18) Cambios en el apetito

No he notado ningún cambio en mi apetito
Mi apetito es algo menor que de costumbre
Mi apetito es algo mayor que de costumbre
Mi apetito es mucho menor que antes
Mi apetito es mucho mayor que de costumbre
No tengo nada de apetito
Tengo un ansia constante de comer

19) Dificultades de concentración

Puedo concentrarme tan bien como siempre
No me puedo concentrar tan bien como de costumbre
Me cuesta concentrarme en algo durante mucho rato
No me puedo concentrar en nada

20) Cansancio o fatiga

No estoy más cansado/a o fatigado/a que de costumbre
Me canso o me siento fatigado/a más fácilmente que de costumbre
Estoy demasiado cansado/a o fatigado/a para hacer muchas de las cosas que solía hacer
Estoy demasiado cansado/a o fatigado/a para hacer la mayoría de las cosas que solía hacer

21) Pérdida de interés por el sexo

No he observado ningún cambio reciente en mi interés por el sexo
Estoy menos interesado/a en el sexo que de costumbre
Estoy mucho menos interesado/a en el sexo ahora
He perdido totalmente el interés por el sexo

Anexo 5

Número de identificación del sujeto: _____ Fecha de la visita:

Cuestionario de Salud SF-36

Por favor conteste las siguientes preguntas. Algunas preguntas pueden parecerse a otras pero cada una es diferente.

Tómese el tiempo necesario para leer cada pregunta, y marque con una la casilla que mejor describa su respuesta.

¡Gracias por contestar a estas preguntas!

1. En general, usted diría que su salud es:

Excelente	Muy buena	Buena	Regular	Mala

2. ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?:

Mucho mejor ahora que hace un año	Algo mejor ahora que hace un año	Más o menos igual que hace un año	Algo peor ahora que hace un año	Mucho peor ahora que hace un año

3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

	Si, me limita mucho	Si, me limita un poco	No, no me limita nada
Esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores.			
Esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora			
Coger o llevar la bolsa de la compra.			
Subir varios pisos por la escalera			

Subir un sólo piso por la escalera			
Agacharse o arrodillarse.			
Caminar un kilómetro o más			
Caminar varios centenares de metros			
Caminar unos 100 metros.			
Bañarse o vestirse por sí mismo			

4. **Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?**

	Siempre	Para Siempre	Algunas veces	Solo alguna vez	Nunca
¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?					
¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?					
¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?					
¿Tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)?					

5. **Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido o nervioso)?**

	Siempre	Para Siempre	Algunas veces	Solo alguna vez	Nunca
¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas por algún problema emocional?					
¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer por algún problema emocional?					
¿Hizo su trabajo o sus actividades cotidianas					

menos cuidadosamente que de costumbre, por algún problema emocional?					
--	--	--	--	--	--

6. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho

7. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

No, ninguno	Si, muy poco	Si, un poco	Si, moderado	Si, mucho	Si, muchísimo

8. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho

9. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas

¿Con qué frecuencia...?

	Siempre	Casi Siempre	Algunas veces	Solo alguna vez	Nunca
¿Se sintió lleno de vitalidad?					
¿Estuvo muy nervioso?					
¿Se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?					
¿Se sintió calmado y tranquilo?					

¿Tuvo mucha energía?					
¿Se sintió desanimado y deprimido?					
¿Se sintió agotado?					
¿Se sintió feliz?					
¿Se sintió cansado?					

10. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Solo alguna vez	Nunca

11. Por favor diga si le parece **CIERTA** o **FALSA** cada una de las siguientes frases:

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo se	Bastante falsa	Totalmente falsa
Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas					
Estoy tan sano como cualquiera					
Creo que mi salud va a empeorar					
Mi salud es excelente					

Anexo 6 .Resultados de los cuestionarios respecto a tipo de EM

Tabla 3. Cuestionario MSISQ-19 y tipo de EM. Este cuestionario valora la afectación que la EM ha provocado en la intimidad y sexualidad de los pacientes, evaluando los tres tipos de DS (primaria, secundaria y terciaria).

1.Músculos tensos o espasmos en los brazos, piernas o cuerpo 1= nunca	EMRR	EMSP	Total
2	17	1	18
3	9	0	9
4	10	2	12
5= siempre	3	0	3
Total	0	0	0
	39	3	42
2.Problemas urinarios o con la vejiga			
1=nunca	14	2	16
2	4	0	4
3	10	0	10
	11	1	12
4	0	0	0
5=siempre	39	3	42
Total			
3. Problemas intestinales			
1= nunca	24	2	26
2	3	1	4
3	9	0	9
4	2	0	2
5=siempre	1	0	1
Total	39	3	42
4.Sensación de dependencia debida a la esclerosis múltiple			
1=nunca	18	2	20
2	6	0	6
3	6	0	6
4	8	1	9
5=siempre	0	0	
Total	38	3	41

5. Temblores o movimientos involuntarios en mis manos y piernas			
1=nunca	20	2	22
2	7	0	7
3	10	1	11
4	2	0	2
5=siempre	0	0	0
Total	39	3	42
6. Dolor, ardor o molestias en el cuerpo			
1=nunca	19	2	21
2	3	0	3
3	14	1	15
4	3	0	3
5=siempre	0	0	0
Total	39	3	42
7. Sensación de que mi cuerpo ya no es tan atractivo			
1=nunca	16	1	17
2	5	0	5
3	9	1	10
4	6	0	6
5=siempre	3	1	4
Total	39	3	42
8. Problemas moviendo mi cuerpo de la manera que quiero durante la actividad sexual 1=nunca			
2	18	0	18
3	2	1	3
4	8	0	8
5=siempre	7	1	8
Total	39	3	42
9. Me siento menos masculino o femenino debido a mi esclerosis múltiple 1=nunca			
2	23	1	24
3	3	5	4

4	5	0	5
5=siempre	6	0	6
Total	2	1	3
	39	3	42
10. Problemas de concentración, memoria y pensamiento			
1= nunca	13	1	14
2	4	1	5
3	10	1	11
4	9	0	9
5=siempre	3	0	3
Total	39	3	42
11. Exacerbación o empeoramiento significativo de mi esclerosis múltiple 1=nunca			
2	22	2	24
3	2	0	2
4	9	0	9
5=siempre	5	1	6
Total	0	0	0
	38		41
12. Adormecimiento o sensación disminuida en los genitales 1=nunca			
2	21	2	23
3	5	0	5
4	6	1	7
5=siempre	5	0	5
Total	2	0	2
	39	3	42
13. Temor a ser rechazado (a) sexualmente debido a mi EM 1= nunca			
2	21	2	23
3	5	0	5
4	6	1	7
5=siempre	5	0	5
Total	2	0	2
	39	0	2

		3	42
14. Me preocupa mucho poder satisfacer sexualmente a mi pareja 1=nunca			
2	12	0	12
3	5	0	5
4	3	1	4
5=siempre	9	1	10
Total	9	1	10
	38	3	42
15. Me siento menos seguro(a) de mi sexualidad debido a mi esclerosis múltiple 1=nunca			
2	16	1	17
3	5	1	6
4	6	0	6
5=siempre	5	0	5
Total	6	1	7
	38	3	42
16. No tengo interés o deseo sexual			
1=nunca	12	1	13
2	7	0	7
3	13	2	15
4	3	0	3
5=siempre	4	0	4
Total	39	3	42
17. El clímax u orgasmo es menos intenso o satisfactorio 1=nunca			
2	14	0	14
3	9	2	11
4	6	0	6
5=siempre	5	1	6
Total	4	0	4
	38	3	42
18. Necesito mucho tiempo para llegar al clímax u orgasmo 1=nunca			

2	14	0	14
3	4	1	5
4	6	0	6
5=siempre	6	2	8
Total	8	0	8
	38	3	42
19. En las mujeres no hay suficiente lubricación o humedad vaginal / En los hombres dificultad para obtener o mantener la erección satisfactoria 1=nunca			
2	9	0	9
3	8	1	9
4	9	1	10
5=siempre	3	0	3
Total	7	1	8
	37	3	40

Tabla 4. Resultados del cuestionario PSS según tipo de EM. Este cuestionario valora el nivel de estrés percibido en un momento determinado. A una puntuación mayor, el estrés percibido es mayor.

	EMRR	EMSP	
1. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado afectado por algo que ha ocurrido inesperadamente?			
0=nunca	7	0	7
1	7	1	8
2	15	1	16
3	6	0	7
4=muy a menudo	2	3	2
Total	37	3	40
2. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido incapaz de controlar las cosas importantes en su vida?			

0=nunca	7	0	7
1	8	0	8
2	17	0	17
3	5	2	7
4=muy a menudo	2	1	3
Tota	39	3	42
3. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido nervioso o estresado?			
0=nunca	4	0	4
1	5	0	5
2	15	1	16
3	10	2	12
4=muy a menudo	5	0	5
Total	39	3	42
4. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha manejado con éxito los pequeños problemas irritantes de la vida?			
0=nunca	2	0	2
1	12	3	15
2	18	0	18
3	7	0	7
4=muy a menudo	39	3	42
Total			
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=nunca	4		
1	11	1	5
	16	1	12

2	8	1	17
3	39	0	8
4=muy a menudo		3	42
Total			
6. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado seguro sobre su capacidad para manejar sus problemas personales?			
0=nunca	1	0	1
1	5	1	6
2	5	1	6
3	21	1	22
4=muy a menudo	7	0	7
Total	39	3	42
7. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que las cosas le van bien?			
0=nunca	1	0	1
1	2	2	4
2	14	1	15
3	14	0	14
4=muy a menudo	8	0	8
Total	39	3	42
9. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha podido controlar las dificultades de su vida?			
0=nunca	2	0	2
1	10	2	12
2	18	1	19
3	9	0	9
4=muy a menudo	39	3	42
Total			

10. En el último mes, ¿con que frecuencia se ha sentido que tenia todo bajo control?			
0=nunca	3	2	5
1	15	1	16
2	17	0	17
3	4	0	4
4=muy a menudo	39	3	42
Total			
11. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado enfadado porque las cosas que le han ocurrido estaban fuera de su control?			
0=nunca	3	0	3
1	16	0	16
2	11	1	12
3	6	2	8
4=muy a menudo	3	0	3
Total	39	3	42
12. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha pensado sobre las cosas que le quedan por hacer?			
0=nunca	4	0	4
1	8	0	8
2	10	2	12
3	7	0	7
4=muy a menudo	10	1	11
Total	39	3	42

13. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha podido controlar la forma de pasar el tiempo?			
0=nunca	2	0	2
1	5	1	6
2	10	1	11
3	16	0	16
4=muy a menudo	6	1	7
Total	39	3	42
14. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que las dificultades se acumulan tanto que no puede superarlas?			
0=nunca	14	0	14
1	8	0	8
2	11	1	12
3	5	1	6
4=muy a menudo	1	1	2
Total	39	3	42

Tabla 5. Resultados del cuestionario STAI según tipo de EM. Este cuestionario evalúa dos conceptos independientes de la ansiedad: la ansiedad como estado (condición emocional transitoria, “ahora mismo, en este momento” los 20 primeros ítems) y la ansiedad como rasgo (propensión ansiosa relativamente estable, “ en general”, “en la mayoría de las ocasiones” , 20 últimos ítems).

1. Me siento calmado	EMRR	EMSP	
0=nada	2	1	3
1	6	2	8
2	22	0	22
3=mucho	8	0	8
Total	39	3	41
2. Me siento seguro			
0=nada	1	1	2
1	7	2	9
2	23	0	23
3=mucho	7	0	7
Total	39	3	41
3. Estoy tenso			
0=nada	17	0	17
1	15	1	16
2	4	2	6
3=mucho	2	0	2
Total	38	3	41
4. Estoy contrariado			
0=nada	19	0	19
1	12	2	14
2	5	1	6
3=mucho	1	0	1
Total	37	3	40

5. Me siento cómodo (estoy a gusto)			
0=nada	3	2	5
1	4	1	5
2	23	0	23
3=mucho	8	0	8
Total	38	3	41
6. Me siento alterado			
0=nada	18	0	18
1	12	2	14
2	4	1	5
3=mucho	3	0	3
Total	37	3	40
7. Estoy preocupado ahora por posibles desgracias futuras			
0=nada	17	0	17
1	14	3	17
2	3	0	3
3=mucho	5	0	5
Total	39	3	42
8. Me siento descansado			
0=nada	6	2	8
1	17	0	17
2	14	1	15
3=mucho	1	0	1
Total	38	3	41

9. Me siento angustiado			
0=nada	17	0	17
1	17	2	19
2	1	1	2
3=mucho	3	0	3
Total	38	3	41
10. Me siento confortable			
0=nada	3	2	5
1	10	0	10
2	21	0	21
3=mucho	4	1	5
Total	38	3	41
11. Tengo confianza en mi mismo			
0=nada	3	1	4
1	8	1	9
2	17	1	18
3=mucho	11	0	11
Total	39	3	42
12. Me siento nervioso			
0=nada	18	0	18
1	16	2	18
2	2	1	3
3=mucho	2	0	2
Total	38	3	41

13. Estoy desazogado			
0=nada	23	0	23
1	10	2	12
2	2	1	3
3=mucho	3	0	3
Total	38	3	42
14. Me siento muy "atado" (como oprimido)			
0=nada	18	1	19
1	14	2	15
2	4	0	4
3=mucho	3	0	3
Total	39	3	42
15. Estoy relajado			
0=nada	4	1	5
1	11	2	13
2	18	0	18
3=mucho	6	0	6
Total	39	3	42
16. Me siento satisfecho			
0=nada	3	0	3
1	12	2	14
2	17	1	18
3=mucho	7	0	7
Total	39	3	42

17.Estoy preocupado			
0=nada	11	0	11
1	19	0	19
2	5	2	7
3=mucho	4	1	5
Total	39	3	42
18.Me siento aturdido y sobreexcitado			
0=nada	23	0	23
1	9	3	12
2	6	0	6
3=mucho	1	0	1
Total	39	3	42
19.Me siento alegre			
0=nada	2	1	3
1	11	2	13
2	17	0	17
3=mucho	9	0	9
Total	39	3	42
20. En este momento me siento bien			
0=nada	3	2	5
1	8	0	8
2	15	0	15
3=mucho	13	1	14
Total	39	3	42

21. Me siento bien			
0=nada	1	0	1
1	7	2	9
2	19	1	20
3=mucho	12	0	12
Total	39	3	42
22. Me canso rápidamente			
0=nada	2	0	2
1	17	0	17
2	10	2	12
3=mucho	10	1	11
	39	3	42
23. Siento ganas de llorar			
0=nada	14	1	15
1	16	2	18
2	7	0	7
3=mucho	2	0	2
	39	3	42
24. Me gustaría ser tan feliz como otros			
0=nada	12	0	12
1	12	0	12
2	7	2	9
3=mucho	8	1	9
Total	39	3	42

25. Pierdo oportunidades por no decidirme pronto			
0=nada	6	1	7
1	22	0	22
2	8	1	9
3=mucho	3	1	4
Total	39	3	42
26. Me siento descansado			
0=nada	6	1	7
1	22	0	22
2	8	1	9
3=mucho	3	1	4
Total	39	3	42
27. Soy una persona tranquila, serena y sosegada			
0=nada	5	0	5
1	15	2	17
2	13	0	13
3=mucho	6	1	7
Total	39	3	42
28. Veo que las dificultades se amontonan y no puedo con ellas.			
0=nunca	20	0	20
1	16	1	17
2	3	1	4
3=mucho	0	1	1
Total	39	3	42

29. Me preocupo demasiado por cosas sin importancia			
0=nunca	10	1	11
1	16	2	18
2	9	0	9
3=mucho	4	0	4
Total	39	3	42
30. Soy feliz			
0=nunca	2	0	2
1	7	2	9
2	14	1	15
3=mucho	16	0	16
Total	39	3	42
31. Suelo tomar las cosas demasiado seriamente			
0=nunca	5	0	5
1	15	1	15
2	10	1	11
3=mucho	9	1	10
Total	39	3	42
32. Me falta confianza en mi mismo			
0=nunca	11	0	11
1	12	0	12
2	10	2	12
3=mucho	6	1	7
Total	39	3	42

33. Me siento seguro			
0=nunca	6	1	7
1	13	2	15
2	9	0	9
3=mucho	11	0	11
Total	39	3	42
34.No suelo afrontar las crisis o dificultades			
0=nunca	20	1	21
1	12	2	14
2	4	0	4
3=mucho	3	0	3
Total	39	3	42
35. Me siento triste (melancólico)			
0=nunca	14	1	15
1	20	1	21
2	5	0	5
3=mucho	0	1	1
Total	39	3	42
36. Estoy satisfecho			
0=nunca	4	0	4
1	11	2	13
2	16	1	17
3=mucho	8	0	8
Total	39	3	42

37. Me rondan y molestan pensamientos sin importancia	12		
0=nunca	20	1	13
1	6	2	22
2	1	0	6
3=mucho		0	1
	39	3	42
38. Me afectan tanto los desengaños que no puedo olvidaros			
0=nunca	11	1	12
1	19	0	19
2	1	1	2
3=mucho	8	1	9
Total	39	3	42
39. Soy una persona estable			
0=nunca	3	0	3
1	6	2	8
2	14	1	15
3=mucho	16	0	16
Total	39	3	42
40. Cuando pienso sobre asuntos y preocupaciones actuales me pongo tenso y agitado.			
0=nunca			
1	10	1	1
2	16	0	16
3=mucho	5	1	6
Total	8	1	9
	39	3	42

Tabla 6. Resultados del cuestionario Inventario de Depresión de Beck según tipo de EM. Este cuestionario mide la severidad de la depresión en adultos y adolescentes mayores de 13 años. El resultado es una puntuación directa que oscila entre 20 y 84 marcándonos la severidad de la depresión desde leve hasta una depresión grave.

1. Tristeza	EMRR	EMSP	
1=No me siento triste	31	2	33
2= me siento triste la mayoría del tiempo	7	1	8
3=Estoy triste todo el tiempo	1	0	1
4=Me siento tan triste o desgraciado/a que no puedo soportarlo	0	0	0
Total	39	3	42
2. Pesimismo			
0= No estoy desanimado/a respecto a mi futuro	25	0	25
1=Me siento más desanimado/a respecto a mi futuro que de costumbre	9	2	11
2=No espero que las cosas se resuelvan	1	1	2
3=Siento que mi futuro no tiene esperanza y que sólo irá a peor	4	0	4
Total	39	3	42
3. Fracaso pasado			
1=No me siento fracasado/a	26	1	27
2=He fracasado más de lo que debería	8	1	9
3=Cuando miro hacia atrás, veo muchos fracasos	5	1	6
4=Creo que soy un fracaso total como persona	0	0	0
Total	39	3	42
4. Pérdida de placer			
1=Disfruto tanto como antes de las cosas que me gustan	22	0	22
2=No disfruto de las cosas tanto como acostumbraba	12	2	14
3=Disfruto muy poco con las cosas que me gustaban	3	1	4
4=No disfruto nada con las cosas que me gustaban	1	0	1
Total	39	3	42

	38	3	41
5. Sentimientos de culpabilidad			
1=No me siento especialmente culpable	27	1	28
2=Me siento culpable de muchas cosas que he hecho o debería haber hecho	11	2	13
3=Me siento bastante culpable la mayor parte del tiempo	1	0	1
4=Me siento culpable siempre	0	0	0
Total	39	3	42
6.Sentimientos de castigo			
1=No creo que esté siendo castigado/a	32	3	35
2=Creo que puedo ser castigado/a	3	0	3
3=Espero ser castigado/a	0	0	0
4=Creo que estoy siendo castigado/a	4	0	4
Total	39	3	42
7. Desagrado hacia uno mismo/a			
1=Tengo la misma opinión sobre mí que de costumbre	30	0	30
2=He perdido la confianza en mí mismo/a	4	2	6
3=Me siento decepcionado conmigo mismo	2	1	3
4=No me gusto a mí mismo/a	3	0	3
Total	39	3	42

8. Autocrítica			
1=No me critico o culpo más que de costumbre	25	1	26
2=Soy más crítico/a conmigo mismo/a que de costumbre	9	1	10
3=Me critico por todas mis faltas 4=Me culpo por todo lo malo que sucede	4	1	5
	1	0	1
Total	39	3	42
9. Pensamientos o deseos de suicidio			
1=No pienso en suicidarme	34	3	37
2=Pienso en suicidarme, pero no lo haría	5	0	5
3=Desearía suicidarme	0	0	0
4=Me suicidaría si tuviese oportunidad	0	0	0
Total	39	3	42
10.Llanto			
1=No lloro más que de costumbre 2=Lloro más que de costumbre	13	1	14
3=Lloro por cualquier cosa	1	0	1
4=Tengo ganas de llorar pero no puedo	3	1	4
Total	39	3	42
11. Agitación			
1=No estoy más intranquilo/a o nervioso/a que de costumbre	23	1	24
2=Me siento más intranquilo/a o nervioso/a que de costumbre	9	2	11
3=Estoy tan intranquilo/a o agitado/a que me es difícil estar quieto/a	3	0	3
4=Estoy tan intranquilo/a o agitado/a que tengo que estar continuamente moviéndome o haciendo algo	4	0	4
Total	39	3	42

12. Pérdida de interés			
1=No he perdido el interés por los demás o por las cosas	22	0	22
2=Estoy menos interesado/a por los demás o por las cosas que antes	11	2	13
3=He perdido la mayor parte de mi interés por los demás o por las cosas	5	1	6
4=Me resulta difícil interesarme por alguna cosa	1	0	1
Total	39	3	42
13. Indecisión			
1=Tomo decisiones casi tan bien como siempre	25	0	25
2=Me resulta más difícil tomar decisiones que de costumbre	9	3	12
3=Me resulta mucho más difícil tomar decisiones que de costumbre	4	0	4
4=Tengo dificultades para tomar cualquier decisión	1	0	1
Total	39	3	42
14.Sentimientos de inutilidad			
1=No creo que yo sea inútil	24	0	24
2=No me considero tan valioso y útil como de costumbre	7	1	8
3=Me siento más inútil en comparación con otras personas	7	2	9
4=Me siento completamente inútil	1	0	1
Total	39	3	42
15. Pérdida de energía	11	0	11
1=Tengo tanta energía como siempre	18	0	18
2=Tengo menos energía que de costumbre	8	2	10
3=No tengo suficiente energía para hacer muchas cosas	2	1	3
4=No tengo suficiente energía para hacer nada			
Total	39	3	42

16. Cambios en el sueño			
1=No he notado ningún cambio en mi sueño	9	0	9
2=Duermo algo más que de costumbre	6	0	6
3=Duermo algo menos que de costumbre	12	3	15
4=Duermo mucho más que de costumbre	3	0	3
5=Duermo mucho menos que de costumbre			
6=Duermo la mayor parte del día	7	0	7
7=Me despierto 1-2 horas antes y no puedo volver a dormirme	2	0	2
Total	39	3	42
17.Irritabilidad	21	2	23
1=No estoy más irritable que de costumbre	13	1	14
2=Estoy más irritable que de costumbre	4	0	4
3=Estoy mucho más irritable que de costumbre	1	0	1
4=Estoy irritable todo el tiempo	39	3	42

18.Cambios en el apetito			
1=No he notado ningún cambio en mi apetito	25	1	26
2=Mi apetito es algo menor que de costumbre	8	0	8
3=Mi apetito es algo mayor que de costumbre	2	1	3
4=Mi apetito es mucho menor que antes	1	1	2
5=Mi apetito es mucho mayor que de costumbre	1	0	1
6=No tengo nada de apetito	0	0	0
7=Tengo un ansia constante de comer	2	0	2
Total	39	3	42
19. Dificultades de concentración			
1=Puedo concentrarme tan bien como siempre	18	1	19
2=No me puedo concentrar tan bien como de costumbre	11	1	12
3=Me cuesta concentrarme en algo durante mucho rato	9	1	10
4=No me puedo concentrar en nada	1	0	1
Total	39	3	42
20.Cansancio o fatiga			
1=No estoy más cansado/a o fatigado/a que de costumbre	11	0	11
2=Me canso o me siento fatigado/a más fácilmente que de costumbre	18	1	19
3=Estoy demasiado cansado/a o fatigado/a para hacer muchas de las cosas que solía hacer	4	1	5
4=Estoy demasiado cansado/a o fatigado/a para hacer la mayoría de las cosas que solía hacer	6	1	7
Total	39	3	42

21. Pérdida de interés por el sexo			
1=No he observado ningún cambio reciente en mi interés por el sexo	21	2	23
2=Estoy menos interesado/a en el sexo que de costumbre	8	1	9
3=Estoy mucho menos interesado/a en el sexo ahora	5	0	5
4=He perdido totalmente el interés por el sexo	5	0	5
Total	39	3	42

Tabla 7. Resultados del cuestionario de Salud SF-36 y tipo de EM. Este cuestionario. está compuesto por 36 preguntas (ítems) que valoran los estados tanto positivos como negativos de la salud. Los ítems del instrumento cubren las siguientes escalas: Función física, Rol físico, Dolor corporal, Salud general, Vitalidad, Función social, Rol emocional y Salud mental. Las escalas del SF-36 están ordenadas de forma que a mayor puntuación mejor es el estado de salud.

1. En general, usted diría que su salud es:	EMRR	EMSP	
1=Excelente	3	0	3
2	7	0	7
3	13	0	13
4	14	2	16
5=Mala	2	1	3
Total	39	3	42
2. ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?:			
1=Mucho mejor ahora que hace un año			
2	4	0	4
3	8	1	9
	19	1	20
4	6	1	7
	2	0	2
5=Mucho peor ahora que hace un año	39	3	42

Total			
3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?			
3.1.Esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores.			
1=mucho	24	3	27
2=un poco	10	0	10
3=nada	5	0	5
Total	39	3	42
3.2Esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora			
1=mucho			
2=un poco	16	3	19
3=nada	9	0	9
Total	14	0	14
	39	3	42
3.3 Coger o llevar la bolsa de la compra			
1=mucho	11	2	13
2=un poco	11	1	12
3=nada	16	0	16
Total	38	3	41

3.4 Subir varios pisos por la escalera			
1=mucho	20	3	23
2=un poco	6	0	6
3=nada	13	0	13
Total	39	3	42
3.5 Subir un sólo piso por la escalera			
1=mucho	7	0	7
2=poco	15	3	18
3=nada	17	0	17
Total	39	3	42
3.6 Agacharse o arrodillarse			
1=mucho	10	0	10
2=poco	15	3	18
3=nada	14	0	14
Total	39	3	42
3.7 Caminar un kilómetro o más			
1=mucho	17	3	20
2=poco	10	0	10
3=nada	12	0	12
Total	39	3	42
3.8 Caminar varios centenares de metros			
1=mucho	11	0	11
2=poco	9	3	12
3=nada	19	0	19
Total	39	3	42
3.9 Caminar unos 100 metros.			
1=mucho	5	0	5

2=poco	12	2	14
3=nada	22	1	23
Total	39	3	42
3.10 Bañarse o vestirse por sí mismo			
1=mucho	2	0	2
2=poco	10	2	12
3=nada	27	1	28
Total	39	3	42
4. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?			
4.1 ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?			
1=siempre	5	1	6
2= para siempre	3	1	4
3=algunas veces	16	0	16
4=sólo alguna vez	7	0	7
5=nunca	8	1	9
Total	39	3	42
4.2 ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?			
1=siempre	10	2	12
2= para siempre	3	0	3
3=algunas veces	12	1	13
4=sólo alguna vez	8	0	8
5=nunca	6	0	6
Total	39	3	42

4.3 ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas? 1=siempre	6	0	6
2= para siempre	3	1	4
3=algunas veces	17	1	18
4=sólo alguna vez	7	0	7
5=nunca	6	1	7
Total	39	3	42
4.4 ¿Tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)? 1=siempre	8	0	8
2= para siempre	1	1	2
3=algunas veces	17	1	18
4=sólo alguna vez	7	0	7
5=nunca	6	1	7
Total	39	3	42
5. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido o nervioso)?			
5.1 ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas por algún problema emocional? 1=siempre	2	0	2
2= para siempre	0	1	1
3=algunas veces	14	1	15
4=sólo alguna vez	7	0	7
5=nunca	16	1	17
Total	39	3	42

5.2.¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer por algún problema emocional?			
1=siempre			
2= para siempre	3	0	3
3=algunas veces	0	1	1
4=sólo alguna vez	11	1	12
5=nunca	8	0	8
Total	17	1	18
	39	3	42
5.3.¿Hizo su trabajo o sus actividades cotidianas menos cuidadosamente que de costumbre, por algún problema emocional?			
1=siempre	1	0	1
2=para siempre	1	0	1
3=algunas veces	11	2	13
4=sólo alguna vez	9	0	9
5=nunca	17	1	18
Total	39	3	42
6.Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?			
1=nada	15	0	15
2=un poco	11	0	11
3=regular	6	1	7
4=bastante	6	2	8
5=mucho	1	0	1
Total	39	3	42

7. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?			
1= no, ninguno	16	0	16
2= si, muy poco	1	0	1
3= si, un poco	10	1	11
4= si, moderado	10	2	12
5= si, mucho	2	0	2
6= si, muchísimo	0	0	0
Total	39	3	42
8. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?			
1=nada	16	0	16
2=un poco	11	1	12
3=regular	7	0	7
4=bastante	4	2	6
5=mucho	0	0	0
Total	38	3	41
9. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas			
¿Con qué frecuencia...			
9.1 ¿Se sintió lleno de vitalidad?			
1=siempre	4	0	4
2	9	0	9
3	14	0	14
4	7	2	9
5=nunca	5	1	6

Total	39	3	42
9.2 ¿Estuvo muy nervioso?			
1=siempre	1	0	1
2	5	0	5
3	13	1	14
4	12	1	13
5=nunca	8	1	9
Total	39	3	42
9.3 ¿Se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?			
1=siempre	3	0	3
2	1	0	1
3	7	2	9
4	9	0	9
5=nunca	19	1	20
Total	39	3	42
9.4 ¿Se sintió calmado y tranquilo?			
1=siempre	7	0	7
2	12	1	13
3	17	1	18
4	2	0	2
5=nunca	1	1	2
Total	39	3	42
9.5 ¿Tuvo mucha energía?			
1=siempre	2	0	2
2	6	0	6
3	14	0	14

4	11	1	12
5=nunca	6	2	8
Total	39	3	42
9.6 ¿Se sintió desanimado y deprimido?			
1=siempre	4	0	4
2	3	1	4
3	7	2	9
4	12	0	12
5=nunca	13	0	13
Total	39	3	42
9.7 ¿Se sintió agotado?			
1=siempre	5	1	6
2	9	2	11
3	14	0	14
4	7	0	7
5=nunca	4	0	4
Total	39	3	42
9.8 ¿Se sintió feliz?			
1=siempre	10	0	10
2	11	0	11
3	11	0	11
4	5	3	8
5=nunca	2	0	2
Total	39	3	42
9.9 ¿Se sintió cansado?			

1=siempre	8	3	11
2	9	0	9
3	15	0	15
4	5	0	5
5=nunca	2	0	2
Total	39	3	42
10. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?			
1=siempre	4	0	4
2	4	1	5
3	11	2	13
4	8	0	8
5=nunca	12	0	12
Total	39	3	42
11. Por favor diga si le parece CIERTA o FALSA cada una de las siguientes frases:			
11.1 Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas			
1=totalmente cierta	5	0	5
2= bastante cierta	5	0	5
3=ns/nc	9	1	10
4= bastante falsa	3	2	5
5=totalmente falsa	17	0	17
Total	0	0	0
Total	39	3	42
11.2 Estoy tan sano como cualquiera			
1=totalmente cierta			

2= bastante cierta	5	0	5
	6	0	6
3=ns/nc	5	0	5
4= bastante falsa	12	1	13
5=totalmente falsa	10	2	12
Total	38	3	41
11.3 Creo que mi salud va a empeorar			
1=totalmente cierta	5	0	5
2= bastante cierta	9	2	11
3=ns/nc	19	1	20
4= bastante falsa	3	0	3
5=totalmente falsa	3	0	3
Total	39	3	42
11.4 Mi salud es excelente			
1=totalmente cierta	5	0	5
2= bastante cierta	5	0	5
3=ns/nc	5	0	5
4= bastante falsa	8	1	9
5=totalmente falsa	16	2	18
Total	39	3	42

Anexo 7. Resultados de los cuestionarios respecto a la edad de la muestra

Tabla 8. Resultados del cuestionario sobre la sexualidad e intimidad en la Esclerosis Múltiple (MSISQ-19) según edad

1.Músculos tensos o espasmos en los brazos, piernas o cuerpo 1= nunca	<40	40-49	50 o +	Total
2	7	7	4	18
3	3	4	2	9
4	5	5	3	12
5= siempre	1	1	1	3
Total	0	0	0	0
	15	17	10	42
2.Problemas urinarios o con la vejiga	7	6	1	15
1=nunca	2	0	2	4
2	3	4	3	10
3	3	5	4	12
4	0	0	0	0
5=siempre	15	17	10	42
Total				
3. Problemas intestinales				
1= nunca	11	10	5	26
2	0	2	2	4
3	4	3	2	9
4	0	1	1	2
5=siempre	0	1	0	1
Total	15	17	10	42

4.Sensación de dependencia debida a la esclerosis múltiple 1=nunca				
2	9	8	3	20
3	0	4	2	6
4	2	2	2	6
5=siempre	4	2	3	9
	0	0	0	0
Total	15	16	10	41
5. Temblores o movimientos involuntarios en mis manos y piernas 1=nunca				
2	7	10	5	22
3	1	3	3	7
4	6	3	2	11
5=siempre	1	1	0	2
Total	0	0	0	0
	15	17	10	42
6. Dolor, ardor o molestias en el cuerpo				
1=nunca	5	11	5	21
2	2	1	0	3
3	6	5	4	15
4	2	0	1	3
5=siempre	0	0	0	0
Total	15	17	10	42
7. Sensación de que mi cuerpo ya no es tan atractivo				
1=nunca	7	8	2	17
2	2	1	2	5
3	1	6	3	10

4	4	1	1	6
5=siempre	1	1	2	4
Total	15	17	10	42
8. Problemas moviendo mi cuerpo de la manera que quero durante la actividad sexual				
1=nunca	8	7	3	18
2	1	0	2	3
3	1	4	3	8
4	2	5	1	8
5=siempre	3	1	1	5
Total	15	17	10	42
9. Me siento menos masculino o femenino debido a mi esclerosis múltiple				
1=nunca	8	10	6	24
2	2	0	2	4
3	2	3	0	5
4	2	3	1	6
5=siempre	1	1	1	3
Total	15	17	10	42
10. Problemas de concentración, memoria y pensamiento				
1= nunca	3	3	2	14
2	2	1	0	5
3	5	3	5	11
4	4	1	2	9
5=siempre	1	17	1	3
Total	15	10	10	42
11. Exacerbación o empeoramiento significativo de mi esclerosis múltiple				
1=nunca				

2	10	10	4	24
3	0	1	1	2
4	4	2	3	9
5=siempre	0	4	2	6
Total	0	0	0	0
	14	17	10	41
12. Adormecimiento o sensación disminuida en los genitales 1=nunca				
2	6	9	5	20
3	4	1	2	7
4	3	6	2	11
5=siempre	2	1	1	4
Total	15	17	10	42
13. Temor a ser rechazado (a) sexualmente debido a mi EM 1= nunca				
2	9	9	5	23
3	0	3	2	5
4	2	3	2	7
5=siempre	3	2	0	5
Total	1	0	1	2
	15	17	10	42
14. Me preocupa mucho poder satisfacer sexualmente a mi pareja				
1=nunca	5	4	3	12
2	2	2	1	5
3	0	4	1	5
4	5	4	1	10
5=siempre	3	4	3	10
Total	15	18	9	42

15. Me siento menos seguro(a) de mi sexualidad debido a mi esclerosis múltiple				
1=nunca	7	8	2	17
2	1	1	4	6
3	2	2	2	6
4	2	3	0	5
5=siempre	3	2	2	7
Total	15	16	10	41
16. No tengo interés o deseo sexual				
1=nunca	6	7	0	13
2	0	4	3	7
3	4	5	6	15
4	3	0	0	3
5=siempre	2	1	1	4
Total	15	17	10	42
17. El clímax u orgasmo es menos intenso o satisfactorio 1=nunca				
2	5	7	2	14
3	6	3	2	11
4	0	3	3	6
5=siempre	1	3	2	6
Total	3	1	0	4
Total	15	17	9	41
18. Necesito mucho tiempo para llegar al clímax u orgasmo				
1=nunca	5	6	3	14
2	2	2	1	5
3	2	5	0	7
4	1	3	4	8
5=siempre	5	1	2	8
Total	15	17	10	42

19. En las mujeres no hay suficiente lubricación o humedad vaginal / En los hombres dificultad para obtener o mantener la erección satisfactoria				
1=nunca				
2	4	4	1	9
3	3	5	1	9
4	5	3	2	10
5=siempre	1	1	1	3
	2	2	4	8
Total	0	0	1	1
	15	15	10	40

Tabla 9. Resultados del cuestionario Escala de Estrés Percibido (PSS) según edad

	<40	40-49	>50	Total
1. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado afectado por algo que ha ocurrido inesperadamente?				
0=nunca				
1	0	4	3	7
2	4	4	0	8
3	7	4	5	16
4=muy a menudo	4	1	2	7
	0	2	0	2
Total	15	15	10	40
2. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido incapaz de controlar las cosas importantes en su vida?				
0=nunca				
1	0	5	2	7
2	2	4	2	8

3	9	5	3	17
4=muy a menudo	2	3	2	7
Total	2	0	1	3
	15	17	10	42
3. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido nervioso o estresado?				
0=nunca	1	2	1	4
1	0	4	1	5
2	6	5	5	16
3	5	4	3	12
4=muy a menudo	3	2	0	5
Total	15	17	10	42
4. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha manejado con éxito los pequeños problemas irritantes de la vida?				
0=nunca	1	0	1	2
1	4	6	5	15
2	7	9	2	18
3	3	2	2	7
4=muy a menudo	15	17	10	42
Total				
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=nunca	2	2	1	5
1	4	4	4	12
2	5	9	3	17
3	4	2	2	8
4=muy a menudo				

Total	15	17	10	42
6. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado seguro sobre su capacidad para manejar sus problemas personales?				
0=nunca	0	0	1	1
1	2	2	2	6
2	4	2	0	6
3	6	10	6	22
4=muy a menudo	3	3	1	7
Total	15	17	10	42
7. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que las cosas le van bien?				
0=nunca	0	0	1	1
1	3	1	0	4
2	4	6	5	15
3	4	8	2	14
4=muy a menudo	4	2	2	8
Total	15	17	10	42
8. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que no podía afrontar todas las cosas que tenía que hacer?				
0=nunca	2	1	2	5
1	2	7	2	11
2	6	4	3	13
3	4	3	1	8
4=muy a menudo	1	2	2	5

Total	15	17	10	42
9. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha podido controlar las dificultades de su vida?				
0=nunca	1	0	1	2
1	5	3	4	12
2	5	11	3	19
3	4	3	2	9
4=muy a menudo	15	17	10	42
Total				
10. En el último mes, ¿con que frecuencia se ha sentido que tenia todo bajo control?				
0=nunca	0	1	4	5
1	9	6	1	16
2	6	8	3	17
3	0	2	2	4
4=muy a menudo	15	17	10	42
Total				

11. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado enfadado porque las cosas que le han ocurrido estaban fuera de su control?				
0=nunca	1	1	1	3
1	4	9	3	16
2	7	4	1	12
3	2	3	3	8
	1	0	2	3
4=muy a menudo	15	17	10	42
Total				
12. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha pensado sobre las cosas que le quedan por hacer?				
0=nunca				
1	1	1	2	4
2	1	4	3	8
3	3	5	4	12
	3	4	0	7
4=muy a menudo	7	3	1	11
Total	15	17	10	42
13. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha podido controlar la forma de pasar el tiempo?				
0=nunca	0	0	2	2
1	3	2	1	6
2	5	5	1	11
3	4	8	4	16
4=muy a menudo	3	2	2	7
Total	15	17	10	42

14. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que las dificultades se acumulan tanto que no puede superarlas?				
0=nunca	5	5	4	14
1	1	5	2	8
2	7	4	1	12
	1	3	2	6
3	1	0	1	2
4=muy a menudo	15	17	10	42
Total				

Tabla 10. Resultado del cuestionario Inventario de Ansiedad Estado/Rasgo (STAI) según edad

	<40	40-49	50 o +	Total
1. Me siento calmado				
0=nada	3	0	0	3
1	2	3	3	8
2	5	10	7	22
3=mucho	5	3	0	8
Total	15	16	10	41
2. Me siento seguro				
0=nada	0	1	1	2
1	4	2	3	9
2	6	12	5	23
3=mucho	5	1	1	7
Total	15	16	10	41
3. Estoy tenso				
0=nada	8	7	2	17
1	3	7	6	16

2	3	1	2	6
3=mucho	1	1	0	2
Total	15	16	10	41
4. Estoy contrariado				
0=nada	8	8	3	19
1	4	6	4	14
2	3	2	1	6
3=mucho	0	0	1	1
Total	15	16	9	40
5. Me siento cómodo (estoy a gusto)				
0=nada	2	2	1	5
1	2	2	1	5
2	7	8	8	23
3=mucho	4	4	0	8
Total	15	16	10	41
6. Me siento alterado				
0=nada	8	8	2	18
1	3	6	5	14
2	3	1	1	5
3=mucho	1	1	1	3
Total	15	16	9	40
7. Estoy preocupado ahora por posibles desgracias futuras				
0=nada	6	7	4	17
1	7	5	5	17
2	1	2	0	3
3=mucho	1	3	1	5
Total	15	17	10	42

8. Me siento descansado				
0=nada	5	3	0	8
1	6	5	6	17
2	4	7	4	15
3=mucho	0	1	0	1
Total	15	16	10	41
9. Me siento angustiado				
0=nada	9	4	4	17
1	4	10	5	19
2	2	0	0	2
3=mucho	0	2	1	3
Total	15	16	10	41
10. Me siento confortable				
0=nada	1	2	2	5
1	4	6	0	10
2	7	7	7	21
3=mucho	3	1	1	5
Total	15	16	10	41
11. Tengo confianza en mi mismo				
0=nada	2	1	1	4
1	2	3	4	9
2	6	8	4	18
3=mucho	5	5	1	11
Total	15	17	10	42
12. Me siento nervioso				
0=nada	7	8	3	18
1	5	7	6	18

2	2	1	0	3
3=mucho	1	0	1	2
Total	15	16	10	41
13. Estoy desazogado				
0=nada	10	9	4	23
1	3	5	4	12
2	1	2	0	3
3=mucho	1	1	1	3
Total	15	17	9	41
14. Me siento muy "atado" (como oprimido)				
0=nada	6	9	4	19
1	8	4	4	16
2	0	3	1	4
3=mucho	1	1	1	3
Total	15	17	10	42
15. Estoy relajado				
0=nada	4	1	0	5
1	3	5	5	13
2	5	8	5	18
3=mucho	3	3	0	6
Total	15	17	10	42
16. Me siento satisfecho				
0=nada	1	1	1	3
1	5	6	3	14
2	5	7	6	18
3=mucho	4	3	0	7
Total	15	17	10	42

17.Estoy preocupado				
0=nada	4	4	3	11
1	8	7	4	19
2	1	4	2	7
3=mucho	2	2	1	5
Total	15	17	10	42
18.Me siento aturdido y sobreexcitado				
0=nada	8	10	5	23
1	4	4	4	12
2	3	2	1	6
3=mucho	0	1	0	1
Total	15	17	10	42
19.Me siento alegre				
0=nada	2	0	1	3
1	3	5	5	13
2	7	7	3	17
3=mucho	3	5	1	9
Total	15	17	10	42
20. En este momento me siento bien				
0=nada	2	2	1	5
1	2	3	3	8
2	5	7	3	15
3=mucho	6	5	3	14
Total	15	17	10	42
21. Me siento bien				
0=nada	0	0	1	1
1	4	5	0	9

2	7	7	6	20
3=mucho	4	5	3	12
Total	15	17	10	42
22.Me canso rápidamente				
0=nada	1	1	0	2
1	4	7	6	17
2	6	5	1	12
3=mucho	4	4	3	11
	15	17	10	42
23.Siento ganas de llorar				
0=nada	2	7	6	15
1	10	6	2	18
2	3	2	2	7
3=mucho	0	2	0	2
	15	17	10	42
24. Me gustaría ser tan feliz como otros				
0=nada	5	3	4	12
1	3	7	2	12
2	3	4	2	9
3=mucho	4	3	2	9
Total	15	17	10	42
25. Pierdo oportunidades por no decidirme pronto				
0=nada	4	8	2	14
1	7	7	6	20
2	3	2	1	6
3=mucho	1	0	0	1
Total	15	17	9	41

26. Me siento descansado				
0=nada	4	2	1	7
1	7	10	5	22
2	2	3	4	9
3=mucho	2	2	0	4
Total	15	17	10	42
27. Soy una persona tranquila, serena y sosegada 0=nada				
1	4	1	0	5
2	4	7	6	17
3=mucho	3	6	4	13
Total	4	3	0	7
	15	17	10	42
28. Veo que las dificultades se amontonan y no puedo con ellas. 0=nunca				
1	7	9	4	20
2	7	7	3	17
3=mucho	0	1	3	4
Total	1	0	0	1
	15	17	10	42
29. Me preocupo demasiado por cosas sin importancia				
0=nunca	1	8	2	11
1	8	6	4	18
2	4	2	3	9
3=mucho	2	1	1	4
Total	15	17	10	42
30. Soy feliz				
0=nunca	1	0	1	2
1	4	4	1	9

2	5	7	3	15
3=mucho	5	6	5	16
Total	15	17	10	42
31.Suelo tomar las cosas demasiado seriamente				
0=nunca	0	4	1	5
1	5	9	2	16
2	5	2	4	11
3=mucho	5	2	3	10
Total	15	17	10	42
32. Me falta confianza en mi mismo				
0=nunca	4	5	2	11
1	4	5	3	12
2	4	5	3	12
3=mucho	3	2	2	7
Total	15	17	10	42
33. Me siento seguro				
0=nunca	2	2	3	7
1	6	7	2	15
2	3	2	4	9
3=mucho	4	6	1	11
Total	15	17	10	42
34.No suelo afrontar las crisis o dificultades				
0=nunca	8	8	5	21
1	5	6	3	14
2	2	1	1	4
3=mucho	0	2	1	3
Total	15	17	10	42

35. Me siento triste (melancólico)				
0=nunca	3	9	3	15
1	9	6	6	21
2	2	2	1	5
3=mucho	1	0	0	1
Total	15	17	10	42
36. Estoy satisfecho				
0=nunca	0	2	2	4
1	6	5	2	13
2	7	5	5	17
3=mucho	2	5	1	8
Total	15	17	10	42
37. Me rondan y molestan pensamientos sin importancia				
0=nunca	3	8	2	13
1	7	7	8	22
2	4	2	0	6
3=mucho	1	0	0	1
Total	15	17	10	42
38. Me afectan tanto los desengaños que no puedo olvidarlos				
0=nunca	2	8	2	12
1	8	7	4	19
2	1	1	0	2
3=mucho	4	1	4	9
Total	15	17	10	42

39. Soy una persona estable				
0=nunca	0	2	1	3
1	5	0	3	8
2	4	8	3	15
3=mucho	6	7	3	16
Total	15	17	10	42
40. Cuando pienso sobre asuntos y preocupaciones actuales me pongo tenso y agitado.				
0=nunca				
1	2	6	3	11
2	6	6	4	16
3=mucho	3	2	1	6
Total	4	3	2	9
	15	17	10	42

Tabla 10. Resultado del Cuestionario Inventario de Depresión de Beck (IDB) según edad.

1. Tristeza	<40	40-49	50 o +	Total
1=No me siento triste	11	13	9	33
2= me siento triste la mayoría del tiempo	4	3	1	8
3=Estoy triste todo el tiempo	0	1	0	1
4=Me siento tan triste o desgraciado/a que no puedo soportarlo	0	0	0	0
Total	15	17	10	42
2. Pesimismo				
0= No estoy desanimado/a respecto a mi futuro	9	11	5	25
1=Me siento más desanimado/a respecto a mi futuro que de costumbre				

2=No espero que las cosas se resuelvan	5	5	1	11
3=Siento que mi futuro no tiene esperanza y que sólo irá a peor	0	0	2	2
Total	1	1	2	4
	15	17	10	42
3. Fracaso pasado				
1=No me siento fracasado/a	8	13	6	27
2=He fracasado más de lo que debería	5	1	3	9
3=Cuando miro hacia atrás, veo muchos fracasos	2	3	1	6
4=Creo que soy un fracaso total como persona	0	0	0	0
		17		
Total	15		10	42
4. Pérdida de placer				
1=Disfruto tanto como antes de las cosas que me gustan	10	8	4	22
2=No disfruto de las cosas tanto como acostumbraba				
3=Disfruto muy poco con las cosas que me gustaban	1	8	5	14
4=No disfruto nada con las cosas que me gustaban	4	0	0	4
Total	0	0	1	1
	15	16	10	41
5. Sentimientos de culpabilidad				
1=No me siento especialmente culpable	9	11	8	28
2=Me siento culpable de muchas cosas que he hecho o debería haber hecho	5	6	2	13
3=Me siento bastante culpable la mayor parte del tiempo	1	0	0	1
4=Me siento culpable siempre	0	0	0	0
Total	15	17	10	42

6.Sentimientos de castigo				
1=No creo que esté siendo castigado/a	12	14	9	35
2=Creo que puedo ser castigado/a	1	1	1	3
	0	0	0	0
3=Espero ser castigado/a	2	2	0	4
4=Creo que estoy siendo castigado/a	15	17	10	42
Total				
7. Desagrado hacia uno mismo/a				
1=Tengo la misma opinión sobre mí que de costumbre	10	13	7	30
2=He perdido la confianza en mí mismo/a	3	1	2	6
3=Me siento decepcionado conmigo mismo	2	1	0	3
4=No me gusto a mí mismo/a	0	2	1	3
	15	17	10	42
Total				
8. Autocrítica				
1=No me critico o culpo más que de costumbre	7	13	6	26
2=Soy más crítico/a conmigo mismo/a que de costumbre	6	2	2	10
3=Me critico por todas mis faltas 4=Me culpo por todo lo malo que sucede	2	2	1	5
	0	0	1	1
	15	17	10	42
Total				
9. Pensamientos o deseos de suicidio				
1=No pienso en suicidarme	14	15	8	37
2=Pienso en suicidarme, pero no lo haría	1	2	2	5
3=Desearía suicidarme				

4=Me suicidaría si tuviese oportunidad	0	0	0	0
Total	15	17	10	42
10. Llanto				
1=No lloro más que de costumbre	6	11	6	23
2=Lloro más que de costumbre	7	4	3	14
3=Lloro por cualquier cosa				
4=Tengo ganas de llorar pero no puedo	0	0	1	1
Total	2	2	0	4
	15	17	10	42
11. Agitación				
1=No estoy más intranquilo/a o nervioso/a que de costumbre	9	9	6	24
2=Me siento más intranquilo/a o nervioso/a que de costumbre	3	5	3	11
3=Estoy tan intranquilo/a o agitado/a que me es difícil estar quieto/a	1	2	0	3
4=Estoy tan intranquilo/a o agitado/a que tengo que estar continuamente moviéndome o haciendo algo				
Total	2	1	1	4
	15	17	10	42
12. Pérdida de interés				
1=No he perdido el interés por los demás o por las cosas	7	9	6	22
2=Estoy menos interesado/a por los demás o por las cosas que antes	4	7	2	13
3=He perdido la mayor parte de mi interés por los demás o por las cosas	4	1	1	6
4=Me resulta difícil interesarme por alguna cosa	0	0	1	1
Total	15	17	10	42
13. Indecisión				
1=Tomo decisiones casi tan bien como siempre	7	12	6	25
2=Me resulta más difícil tomar decisiones que de costumbre	7	3	2	12
3=Me resulta mucho más difícil tomar decisiones que de				

costumbre	1	1	2	4
4=Tengo dificultades para tomar cualquier decisión				
Total	0	1	0	1
	15	17	10	42
14.Sentimientos de inutilidad				
1=No creo que yo sea inútil	9	8	7	24
2=No me considero tan valioso y útil como de costumbre	3	4	1	8
3=Me siento más inútil en comparación con otras personas	3	5	1	9
4=Me siento completamente inútil	0	0	1	1
Total	15	17	10	42
15. Pérdida de energía				
1=Tengo tanta energía como siempre	4	5	2	11
2=Tengo menos energía que de costumbre	7	7	4	18
3=No tengo suficiente energía para hacer muchas cosas	3	4	3	10
4=No tengo suficiente energía para hacer nada	1	1	1	3
Total	15	17	10	42
16. Cambios en el sueño				
1=No he notado ningún cambio en mi sueño	3	3	3	9
2=Duermo algo más que de costumbre				
3=Duermo algo menos que de costumbre	5	1	0	6
4=Duermo mucho más que de costumbre				
5=Duermo mucho menos que de costumbre				
6=Duermo la mayor parte del día	5	7	3	15
7=Me despierto 1-2 horas antes y no puedo volver a dormirme	1	0	2	3
Total	1	5	1	7

	0	1	1	2
	15	17	10	42
17.Irritabilidad				
1=No estoy más irritable que de costumbre	6	11	6	23
2=Estoy más irritable que de costumbre	6	6	2	14
3=Estoy mucho más irritable que de costumbre	2	0	2	4
4=Estoy irritable todo el tiempo	1	0	0	1
Total	15	17	10	42
18.Cambios en el apetito				
1=No he notado ningún cambio en mi apetito	8	12	6	26
2=Mi apetito es algo menor que de costumbre	5	2	1	8
3=Mi apetito es algo mayor que de costumbre	1	0	2	3
4=Mi apetito es mucho menor que antes	0	1	1	2
5=Mi apetito es mucho mayor que de costumbre	0	0	0	0
6=No tengo nada de apetito	1	1	0	2
7=Tengo un ansia constante de comer	15	17	10	42
Total				
19. Dificultades de concentración				
1=Puedo concentrarme tan bien como siempre	5	9	5	19
2=No me puedo concentrar tan bien como de costumbre	6	5	1	12
3=Me cuesta concentrarme en algo durante mucho rato	3	3	4	10
4=No me puedo concentrar en nada	1	0	0	1
Total	15	17	10	42

20. Cansancio o fatiga				
1=No estoy más cansado/a o fatigado/a que de costumbre	3	4	4	11
2=Me canso o me siento fatigado/a más fácilmente que de costumbre	9	8	2	19
3=Estoy demasiado cansado/a o fatigado/a para hacer muchas de las cosas que solía hacer	1	1	3	5
4=Estoy demasiado cansado/a o fatigado/a para hacer la mayoría de las cosas que solía hacer				
Total	2	4	1	7
	15	17	10	42
21. Pérdida de interés por el sexo				
1=No he observado ningún cambio reciente en mi interés por el sexo	7	11	5	23
2=Estoy menos interesado/a en el sexo que de costumbre	2	4	3	9
3=Estoy mucho menos interesado/a en el sexo ahora	4	0	1	5
4=He perdido totalmente el interés por el sexo				
Total	2	2	1	5
	15	17	10	42

Tabla 11. Resultado del Cuestionario de Salud (SF-36) según edad

1. En general, usted diría que su salud es:	<40	40-49	50 o +	Total
1=Excelente	1	2	0	3
2	4	2	1	7
3	5	5	3	13
4	4	7	5	16
5=Mala	1	1	1	3
Total	15	17	10	42
2. ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?:				
1=Mucho mejor ahora que hace un año	1	2	1	4
2	3	2	4	9
3	10	8	2	20

4	1	5	1	7
5=Mucho peor ahora que hace un año	0	0	2	2
Total	15	17	10	42
3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?				
3.1.Esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores.				
1=mucho	7	12	8	27
2=un poco	6	2	2	10
3=nada	2	3	0	5
Total	15	17	10	42
3.2Esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora				
1=mucho	4	9	6	19
2=un poco	4	3	2	9
3=nada	7	5	2	14
Total	15	17	10	42
3.3 Coger o llevar la bolsa de la compra				
1=mucho	3	7	3	13
2=un poco	5	4	3	12
3=nada	7	6	3	16
Total	15	17	9	41
3.4 Subir varios pisos por la escalera				
1=mucho	7	10	6	23
2=un poco	1	3	2	6

3=nada	7	4	2	13
Total	15	17	10	42
3.5 Subir un sólo piso por la escalera				
1=mucho	2	4	1	7
2=poco	6	7	5	18
3=nada	7	6	4	17
Total	15	17	10	42
3.6 Agacharse o arrodillarse				
1=mucho	3	5	2	10
2=poco	6	7	5	18
3=nada	6	5	3	14
Total	15	17	10	42
3.7 Caminar un kilómetro o más				
1=mucho	3	10	7	20
2=poco	6	4	0	10
3=nada	6	3	3	12
Total	15	17	10	42
3.8 Caminar varios centenares de metros				
1=mucho	0	7	4	11
2=poco	6	3	3	12
3=nada	9	7	3	19
Total	15	17	10	42
3.9 Caminar unos 100 metros.				
1=mucho	0	5	0	5
2=poco	5	4	5	14
3=nada	10	8	5	23
Total				

	15	17	10	42
3.10 Bañarse o vestirse por sí mismo				
1=mucho	0	1	1	2
2=poco	4	6	2	12
3=nada	11	10	7	28
Total	15	17	10	42
4. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?				
4.1 ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?				
1=siempre	2	2	2	6
2= para siempre	2	1	1	4
3=algunas veces	5	8	3	16
4=sólo alguna vez	3	3	1	7
5=nunca	3	3	3	9
Total	15	17	10	42
4.2 ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?				
1=siempre	6	4	2	12
2= para siempre	1	1	1	3
3=algunas veces	4	5	4	13
4=sólo alguna vez	2	6	0	8
5=nunca	2	1	3	6
Total	15	17	10	42
4.3 ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?				
1=siempre	2	2	2	6
2= para siempre	1	1	2	4
3=algunas veces	7	8	4	18

4=sólo alguna vez	2	4	1	7
5=nunca	3	2	2	7
Total	15	17	10	42
4.4 ¿Tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)?				
1=siempre	2	4	2	8
2= para siempre	0	1	1	2
3=algunas veces	9	6	3	18
4=sólo alguna vez	3	3	1	7
5=nunca	1	3	3	7
Total	15	17	10	42
5. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido o nervioso)?				
5.1 ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas por algún problema emocional?				
1=siempre	0	2	0	2
2= para siempre	0	0	1	1
3=algunas veces	5	7	3	15
4=sólo alguna vez	3	2	2	7
5=nunca	7	6	4	17
Total	15	17	10	42
5.2 ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer por algún problema emocional?				
1=siempre	1	2	0	3
2= para siempre	0	0	1	1
3=algunas veces	2	7	3	12

4=sólo alguna vez	4	3	1	8
5=nunca	8	5	5	18
Total	15	17	10	42
5.3 ¿Hizo su trabajo o sus actividades cotidianas menos cuidadosamente que de costumbre, por algún problema emocional?				
1=siempre	0	1	0	1
2=para siempre	0	1	0	1
3=algunas veces	4	5	4	13
4=sólo alguna vez	3	4	2	9
5=nunca	8	6	4	18
Total	15	17	10	42
6. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?				
1=nada	5	6	4	15
2=un poco	5	4	2	11
3=regular	3	3	1	7
4=bastante	1	4	3	8
5=mucho	1	0	0	1
Total	15	17	10	42
7. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?				
	4	8	4	16
1= no, ninguno	0	1	0	1
2= si, muy poco				
3= si, un poco	4	5	2	11

4= si, moderado	6	3	3	12
5= si, mucho	1	0	1	2
6= si, muchísimo	15	17	10	42
Total				
8. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?				
1=nada	4	8	4	16
2=un poco	6	4	2	12
3=regular	4	3	1	8
4=bastante	1	2	3	6
5=mucho	0	0	0	0
Total	15	17	10	41
9. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas				
¿Con qué frecuencia...				
9.1 ¿Se sintió lleno de vitalidad?				
1=siempre	1	3	0	4
2	4	4	1	9
3	4	7	3	14
4	5	2	2	9
5=nunca	1	1	4	6
Total	15	17	10	42
9.2 ¿Estuvo muy nervioso?				
1=siempre	0	1	0	1

2	3	1	1	5
3	5	5	4	14
4	3	6	4	13
5=nunca	4	4	1	9
Total	15	17	10	42
9.3 ¿Se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?				
1=siempre	0	1	2	3
2	0	1	0	1
3	4	3	2	9
4	4	4	1	9
5=nunca	7	8	5	20
Total	15	17	10	42
9.4 ¿Se sintió calmado y tranquilo?				
1=siempre	3	4	0	7
2	4	4	5	13
3	6	7	5	18
4	2	0	0	2
5=nunca	0	2	0	2
Total	15	17	10	42
9.5 ¿Tuvo mucha energía?				
1=siempre	0	2	0	2
2	2	3	1	6
3	5	7	2	14
4	4	4	4	12
5=nunca	4	1	3	8
Total	15	17	10	42

9.6 ¿Se sintió desanimado y deprimido?				
1=siempre	1	2	1	4
2	2	1	1	4
3	2	5	2	9
4	6	4	2	12
5=nunca	4	5	4	13
Total	15	17	10	42
9.7 ¿Se sintió agotado?				
1=siempre	2	2	2	6
2	3	6	2	11
3	7	4	3	14
4	3	2	2	7
5=nunca	0	3	1	4
Total	15	17	10	42
9.8 ¿Se sintió feliz?				
1=siempre	4	5	1	10
2	4	4	3	11
3	4	5	2	11
4	3	3	2	8
5=nunca	0	0	2	2
Total	15	17	10	42
9.9 ¿Se sintió cansado?				
1=siempre	3	4	4	11
2	5	4	0	9
3	5	5	5	15
4	2	3	0	5
5=nunca	0	1	1	2

Total	15	17	10	42
10. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?				
1=siempre	1	2	1	4
2	1	2	2	5
3	5	6	2	13
4	3	2	3	8
5=nunca	5	5	2	12
Total	15	17	10	42
11. Por favor diga si le parece CIERTA o FALSA cada una de las siguientes frases:				
11.1 Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas				
1=totalmente cierta	2	3	0	5
2= bastante cierta	4	1	0	5
3=ns/nc	3	5	2	10
4= bastante falsa	1	3	1	5
5=totalmente falsa	5	5	7	17
Total	15	17	10	42
11.2 Estoy tan sano como cualquiera				
1=totalmente cierta	3	2	0	5
2= bastante cierta	1	3	2	6
3=ns/nc	1	1	3	5
4= bastante falsa	7	5	1	13
5=totalmente falsa	3	5	4	12
Total	15	16	10	41

11.3 Creo que mi salud va a empeorar				
1=totalmente cierta	1	4	0	5
2= bastante cierta	6	3	2	11
3=ns/nc	7	7	6	20
4= bastante falsa	0	2	1	3
5=totalmente falsa	1	1	1	3
Total	15	17	10	42
11.4 Mi salud es excelente				
1=totalmente cierta	3	2	0	5
2= bastante cierta	1	2	2	5
3=ns/nc	2	1	2	5
4= bastante falsa	3	3	3	9
5=totalmente falsa	6	9	3	18
Total	15	17	10	42