

5. Resultats.

L'impacte de l'EM: quins factors expliquen la qualitat de vida relacionada amb la salut de malalts i familiars-cuidadors

Amb l'objectiu de trobar un model per predir les diferents variables dependents (QVRS segons SF-36 i EVA EuroQol en el malalt; QVRS segons SF-12 i GHQ-12 en el familiar) en funció d'una sèrie de factors o variables independents, s'han portat a terme diverses anàlisis, tal com s'ha descrit a l'apartat de metodologia.

Atesos els efectes terra i sostre en quatre de les dimensions de l'SF-36 i per tal de simplificar les anàlisis s'han utilitzat els índexs sumari, component físic i component mental, de l'SF-36. Aquests components no tenen aquests efectes i, alhora, són comparables als de l'SF-12, usats per mesurar la QVRS dels familiars-cuidadors.⁴⁹

5.1. Resultats de l'anàlisi multivariant mitjançant regressió lineal múltiple dels factors que expliquen la QVRS

S'han dissenyat diversos models de regressió lineal múltiple per a cada una de les variables dependents en funció dels factors clínics i sociodemogràfics que han mostrat estar associats en l'anàlisi bivariant (Taula XXIII, Annex 9) i/o que clínicament tenia sentit incloure a l'anàlisi multivariant. Els millors models que expliquen l'impacte de la QVRS en malalts i familiars s'exposen a continuació.

5.1.1. Factors que expliquen el component físic de la QVRS dels malalts

El resultat de la regressió lineal múltiple (Taula 12) mostra que per cada any que fa el malalt, disminueix (és a dir, empitjora) el component físic de l'SF-36 en 0,1 punt, que per cada mig punt de l'EDSS la disminució es de 2 punts i que per cada malaltia crònica addicional a l'EM empitjora 1 punt el valor del component físic de l'SF-36. Aquests factors expliquen el 36% de la variància del component físic de la QVRS de les persones amb EM.

Taula 12. Factors explicatius del component físic (SF-36) de la QVRS en malalts amb EM

$$\text{Puntuació SF-36 Component Físic} = \text{Constant} + \beta_1 \text{Edat} + \beta_2 \text{Discapacitat (EDSS)} + \beta_3 \text{Comorbidity}$$

Núm. d'observacions: 593
 R²: 0,358 R² ajustat: 0,355

| Factors | | Error estàndard | Estadístic t | Valor de p |
|--|-------|--------------------|-----------------|------------|
| Constant () | 52,89 | 1,24 | 42,83 | < 0,001 |
| Edat (per l'augment d'1 any) | -0,12 | 0,04 | -3,45 | < 0,001 |
| Discapacitat segons EDSS (per l'augment de _ punt) | -2,04 | 0,18 | -11,30 | < 0,001 |
| Comorbidity (per cada malaltia crònica addicional) | -1,12 | 0,21 | -5,35 | < 0,001 |

5.1.2. Factors que expliquen el component mental de la QVRS dels malalts

La Taula 13 mostra que si el malalt pateix ansietat empitjora en 7,4 punts el component mental de l'SF-36 i si pateix depressió empitjora en 5,5 punts aquest component. En canvi, tenir estudis fa millorar el component mental de l'SF-36. Així, com que la categoria de referència de la variable nivell d'estudis és no saber llegir ni escriure, en relació amb aquesta categoria, els estudis primaris milloren 7,5 punts, els estudis secundaris milloren 9,5 punts i els estudis universitaris milloren 11,8 punts la QVRS mental dels malalts. Aquests factors expliquen el 17% de la variància del component mental de la QVRS de les persones amb EM.

Taula 13. Factors explicatius del component mental (SF-36) de la QVRS en malalts amb EM

$$\text{Puntuació SF-36 Component Mental} = \text{Constant} + \beta_1 \text{Ansietat} + \beta_2 \text{Depressió} + \beta_3 \text{Estudis Primaris} + \beta_4 \text{Estudis Secundaris} + \beta_5 \text{Estudis Universitaris}$$

Núm. d'observacions: 607
 R²: 0,181 R² ajustat: 0,174

| Factors | | Error estàndard | Estadístic t | Valor de p |
|-----------------------|-------|--------------------|--------------|------------|
| Constant () | 38,74 | 5,29 | 7,33 | < 0,001 |
| Ansietat | -7,35 | 1,13 | -6,48 | < 0,001 |
| Depressió | -5,49 | 1,24 | -4,41 | < 0,001 |
| Estudis Primaris | 7,51 | 5,29 | 1,42 | 0,16 |
| Estudis Secundaris | 9,48 | 5,38 | 1,76 | 0,08 |
| Estudis Universitaris | 11,78 | 5,36 | 2,20 | 0,03 |

5.1.3. Factors que expliquen la QVRS dels malalts segons l'EVA de l'EuroQol

Els resultats exposats a la Taula 14 indiquen que per a cada mig punt de l'EDSS, el senyal marcat en l'EVA de l'EuroQol és tres punts pitjor, per cada malaltia crònica addicional a l'EM és 1,6 punts pitjor, i si el malalt pateix ansietat és 7 punts pitjor. Aquests factors expliquen el 22% de la variància de la QVRS de la persona amb EM segons l'EVA de l'EuroQol.

Taula 14. Factors explicatius de l'EVA de l'EuroQol en malalts amb EM

| Puntuació EVA EuroQol = +₁ EDSS +₂ Comorbiditat +₃ Ansietat | | | | |
|---|-------|-----------------|--------------|------------|
| Núm. d'observacions: 595 R ² : 0,221 R ² ajustat: 0,217 | | | | |
| Factors | | Error estàndard | Estadístic t | Valor de p |
| Constant () | 78,02 | 1,32 | 59,25 | < 0,001 |
| Discapacitat segons EDSS (per l'augment de _ punt) | -3,15 | 0,36 | -8,81 | < 0,001 |
| Comorbiditat (per cada malaltia crònica) | -1,63 | 0,52 | -3,15 | < 0,001 |
| Ansietat | -7,01 | 2,05 | -3,43 | < 0,001 |

5.1.4. Factors que expliquen el component físic de la QVRS dels familiars-cuidadors

L'11% de la variància del component físic de l'SF-12 dels familiars està explicada pels següents factors (Taula 15): l'edat, que per cada any que fa el familiar, l'SF-12 empitjora 0,1 punts; la morbiditat crònica, empitjorant 0,6 punts per cada malaltia crònica que presenta el familiar-cuidador; i la situació laboral del familiar que, tenint com a categoria de referència treballar per compte propi, el component físic de l'SF-12 empitjora 0,5 punts si treballa per compte d'altri, 10,6 punts si està en una situació d'incapacitat laboral, 1,3 punts si està jubilat, 0,2 si és mestressa de casa i 3,8 punts si és estudiant, i, en canvi, millora 1,2 punts si el familiar-cuidador es troba a l'atur.

Taula 15. Factors explicatius del component físic (SF-12) de la QVRS en familiars-cuidadors

Puntuació SF-12 Component Físic = +₁ Edat +₂ Nombre de malalties cròniques +₃ Treballar per compte d'altri +₄ Estar a l'atur +₅ Tenir incapacitat laboral +₆ Ser jubilat +₇ Ser mestressa de casa +₈ Ser estudiant

Núm. d'observacions: 513
R²: 0,127 R² ajustat: 0,113

| Factors* | | Error estàndard | Estadístic t | Valor de p |
|--|--------|-----------------|--------------|------------|
| Constant () | 57,85 | 2,12 | 27,24 | < 0,001 |
| Edat | -0,14 | 0,04 | -3,15 | < 0,001 |
| Morbiditat crònica (per cada malaltia crònica) | -0,63 | 0,26 | -2,46 | 0,01 |
| Treballar per compte d'altri | -0,46 | 1,20 | -0,38 | 0,70 |
| Estar a l'atur | 1,19 | 2,08 | 0,57 | 0,57 |
| Tenir incapacitat laboral | -10,64 | 2,30 | -4,62 | < 0,001 |
| Estar jubilat | -1,33 | 2,18 | -0,61 | 0,54 |
| Ser mestressa de casa | -0,20 | 1,45 | -0,14 | 0,89 |
| Ser estudiant | -3,83 | 3,28 | -1,17 | 0,24 |

*Tots els factors corresponen a variables del familiar-cuidador

5.1.5. Factors que expliquen el component mental de la QVRS dels familiars-cuidadors

Els resultats que es mostren a la Taula 16 estan indicant que si el familiar-cuidador és una dona el component mental de l'SF-12 empitjora 2,5 punts (atès que la categoria de referència fou ser home), si pateix ansietat empitjora 7,4 punts, si pateix depressió 7 punts, i empitjora 0,6 punts per cada augment de mig punt de l'EDSS del pacient de qui té cura. Tots aquests factors expliquen el 24% de la variància del component mental de l'SF-12.

Taula 16. Factors explicatius component mental (SF-12) de la QVRS en familiars-cuidadors

Puntuació SF-12 Component Mental = +₁ Gènere +₂ Ansietat +₃ Depressió +₄ Discapacitat (EDSS) del malalt

Núm. d'observacions: 439
R²: 0,249 R² ajustat: 0,242

| Factors* | | Error estàndard | Estadístic t | Valor de p |
|---|-------|-----------------|--------------|------------|
| Constant () | 51,67 | 0,85 | 61,16 | < 0,001 |
| Gènere | -2,52 | 0,90 | -2,81 | 0,01 |
| Ansietat | -7,37 | 1,55 | -4,76 | < 0,001 |
| Depressió | -7,04 | 1,64 | -4,29 | < 0,001 |
| Discapacitat segons EDSS del malalt (per l'augment de punt) | -0,59 | 0,21 | -2,84 | 0,01 |

*A excepció de la discapacitat mesurada segons EDSS, la resta de factors corresponen a variables del familiar-cuidador

5.1.6. Factors que expliquen el benestar psicològic dels familiars-cuidadors

El model de regressió lineal obtingut (Taula 17) mostra com el patir ansietat fa empitjorar (en aquest cas el valor augmenta) el GHQ-12 en 1,2 punts, el patir depressió també fa empitjorar 1,2 punts aquesta mateixa variable i, per la seva banda, la realització de psicoteràpia fa empitjorar el GHQ-12 en 2,2 punts. Aquests factors expliquen el 14% de la variància del GHQ-12.

Taula 17. Factors explicatius del benestar psicològic (GHQ-12) en familiars-cuidadors

$$\text{Puntuació en GHQ-12} = \beta_0 + \beta_1 \text{ Ansietat} + \beta_2 \text{ Depressió} + \beta_3 \text{ Psicoteràpia}$$

Núm. d'observacions: 541
R²: 0,149 R² ajustat: 0,144

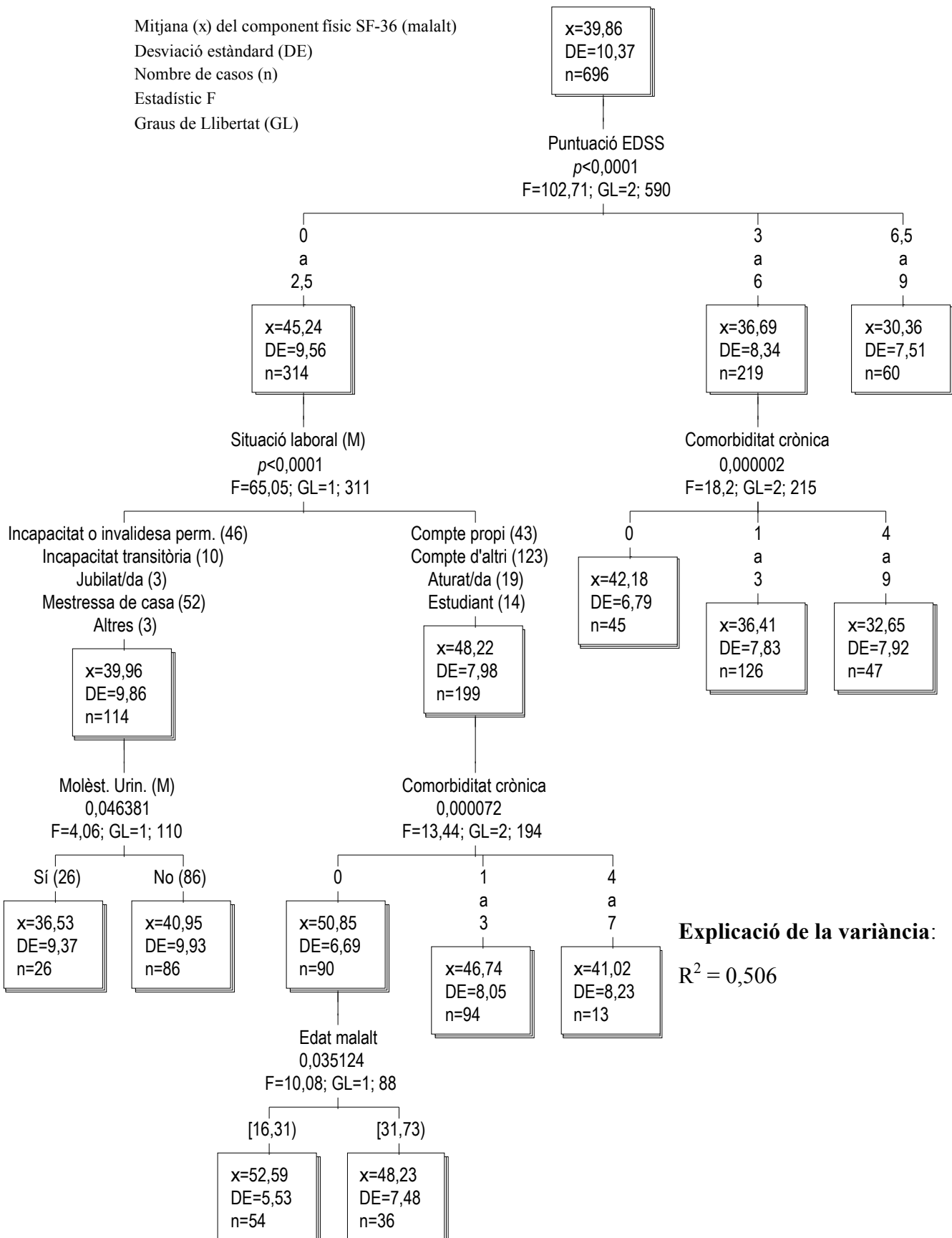
| Factors* | | Error estàndard | Estadístic t | Valor de p |
|--------------|------|-----------------|--------------|------------|
| Constant () | 1,38 | 0,11 | 12,44 | P<0,001 |
| Ansietat | 1,21 | 0,35 | 3,45 | P<0,001 |
| Depressió | 1,21 | 0,37 | 3,24 | P<0,001 |
| Psicoteràpia | 2,21 | 0,55 | 3,99 | P<0,001 |

*Tots els factors corresponen a variables del familiar-cuidador

5.2. Resultats de l'anàlisi multivariant mitjançant CART: refinant l'anàlisi dels factors que expliquen la QVRS

Per a complementar la regressió lineal múltiple s'ha portat a terme l'anàlisi multivariant mitjançant els arbres de regressió i classificació (CART). Els resultats es mostren en els Gràfics 10 a 15 (en aquests gràfics les variables dependents han estat considerades com a contínues). A més, tal i com s'especificava a la metodologia, l'anàlisi mitjançant CART també es va dur a terme tractant les variables dependents com a categòriques (segons si la puntuació fou o no igual a la de la població general), atès que així es facilitava la interpretació.

Gràfic 10. Factors explicatius del component físic de la QVRS dels pacients amb EM (variable contínua)

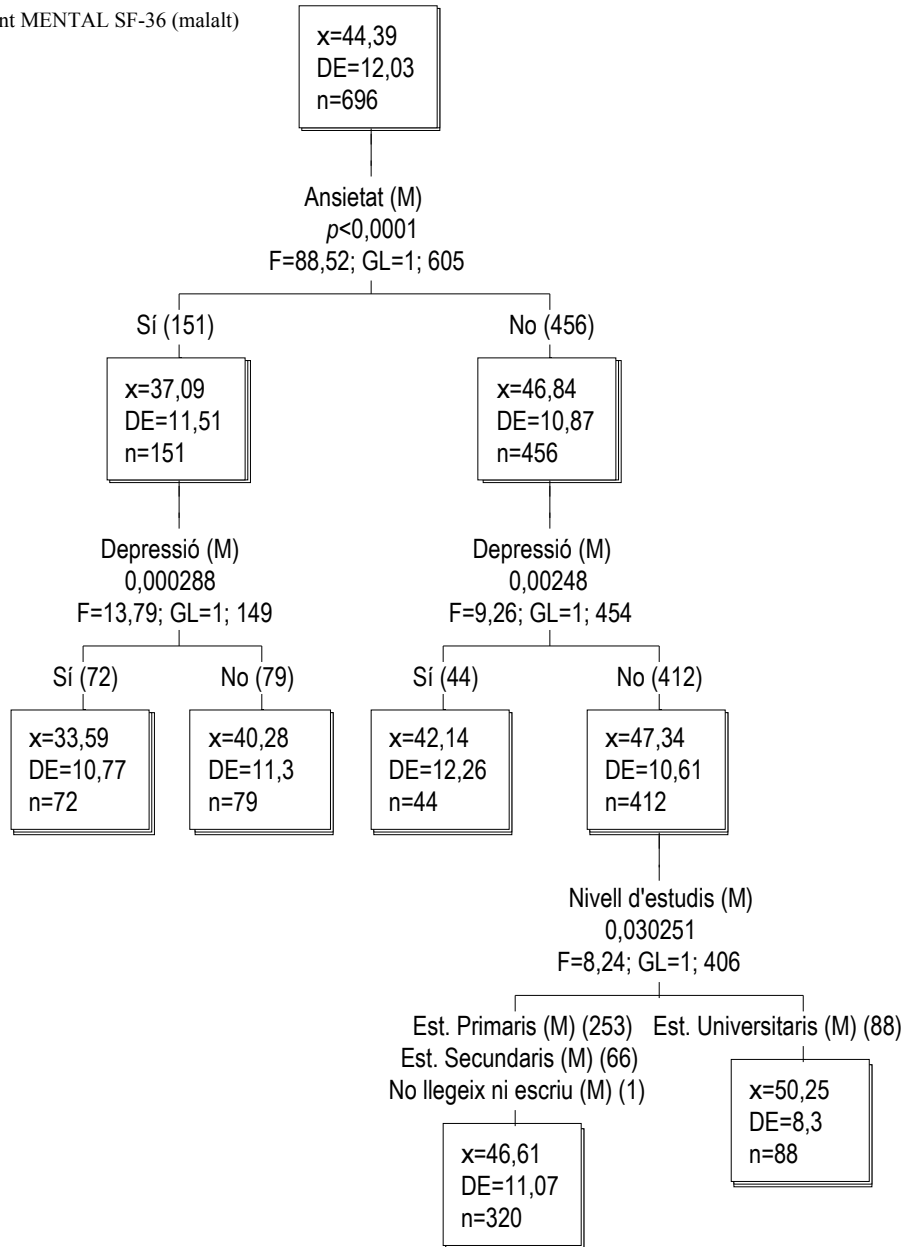


Explicació de la variància:

$$R^2 = 0,506$$

Gràfic 11. Factors explicatius del component mental de la QVRS dels pacients amb EM (variable contínua)

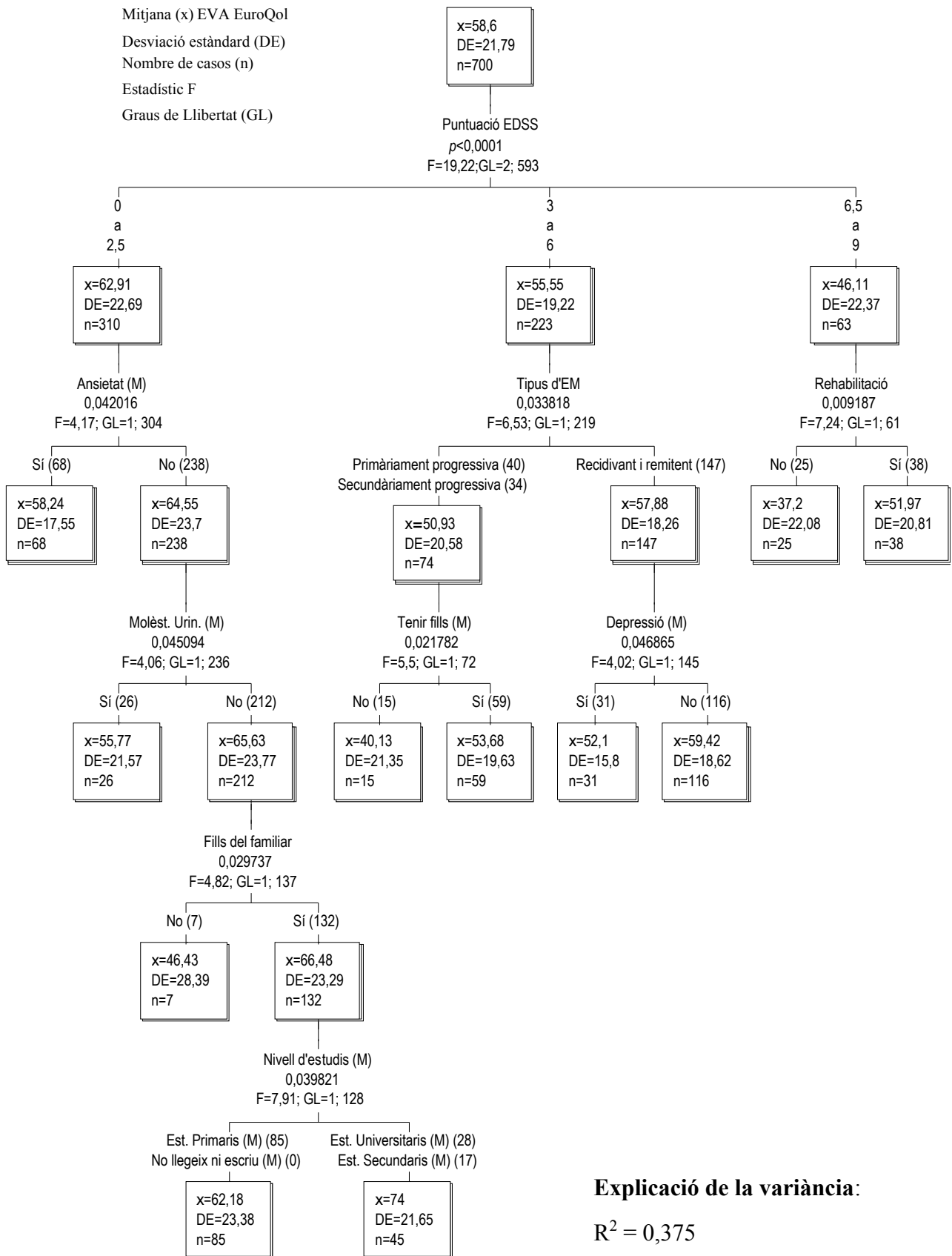
Mitjana (\bar{x}) del component MENTAL SF-36 (malalt)
 Desviació estàndard (DE)
 Nombre de casos (n)
 Estadístic F
 Graus de Llibertat (GL)



Explicació de la variància:

$R^2 = 0,31$

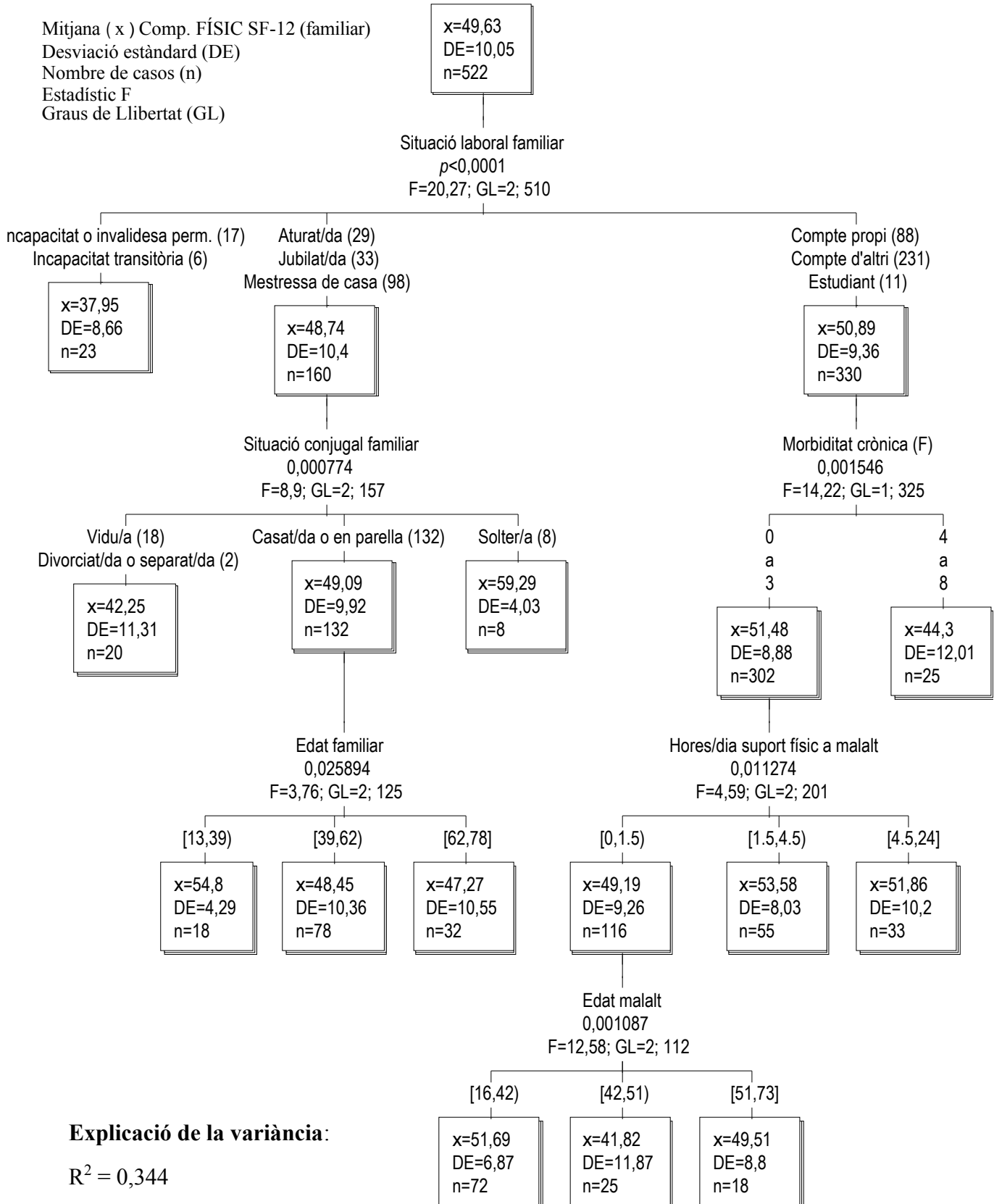
Gràfic 12. Factors explicatius de la QVRS dels pacients segons l'EVA de l'EuroQol (variable contínua)



Explicació de la variància:

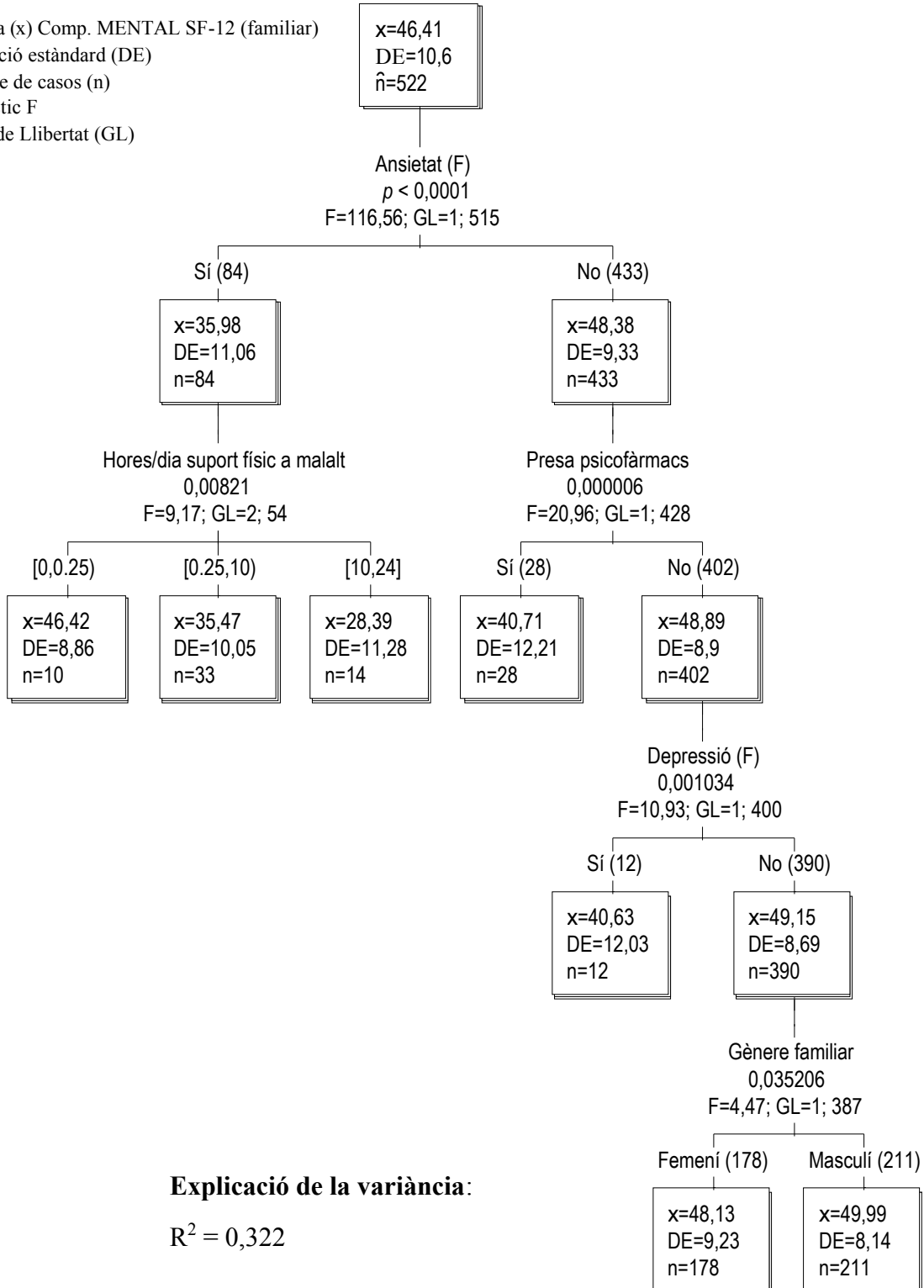
$$R^2 = 0,375$$

Gràfic 13. Factors explicatius del component físic de la QVRS dels familiars-cuidadors (variable contínua)



Gràfic 14. Factors explicatius del component mental de la QVRS dels familiars-cuidadors (variable contínua)

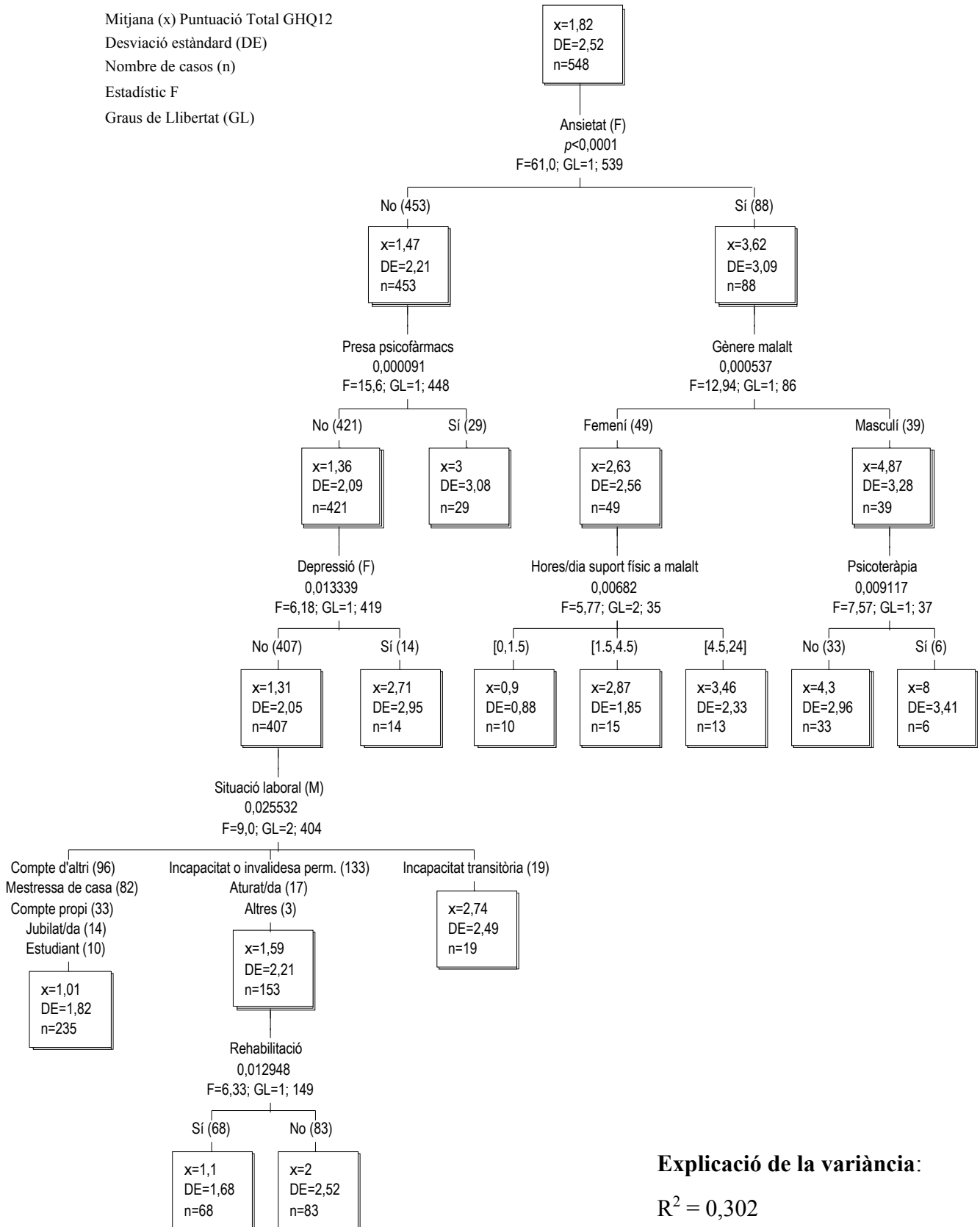
Mitjana (x) Comp. MENTAL SF-12 (familiar)
 Desviació estàndard (DE)
 Nombre de casos (n)
 Estadístic F
 Graus de Llibertat (GL)



Explicació de la variància:

$R^2 = 0,322$

Gràfic 15. Factors explicatius del benestar psicològic dels familiars-cuidadors



Explicació de la variància:

$R^2 = 0,302$

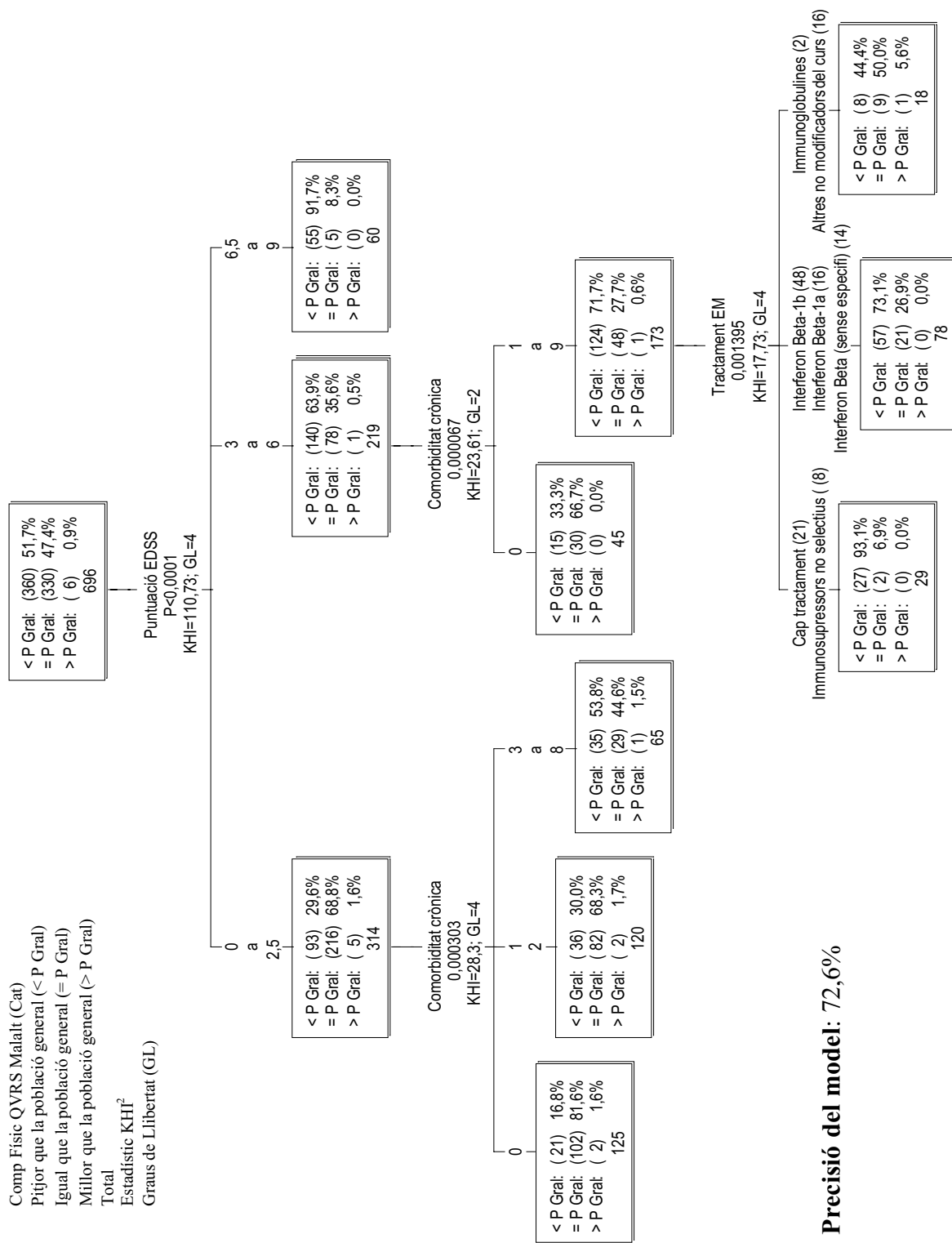
5.2.1. Factors predictors d'un component físic de QVRS dels malalts pitjor que la població general

El factor que més influencia el component físic del qüestionari SF-36 és la discapacitat generada per l'EM (Gràfic 16). A partir de 6,5 punts en l'escala EDSS, aquest factor sol ja pot explicar el nivell de QVRS física percebuda. Per una puntuació en l'escala de discapacitat (EDSS) per sota de 6 punts el següent factor en influència en el component físic de l'SF-36 és la comorbiditat crònica del malalt.

Entre els que estan menys discapacitats (EDSS de 0 a 2,5), el fet de patir tres o més comorbiditats cròniques fa que en més de la meitat dels casos la QVRS física sigui pitjor que la població general. Si no tenen cap més comorbiditat, només el 17% de les persones amb EM tindrien una pitjor QVRS física que la població general. En canvi, entre els malalts que tenen una discapacitat entre 3 i 6 de l'EDSS (discapacitat moderada), la proporció de casos que tindrien una pitjor QVRS que la població general, tot i no tenir cap més comorbiditat afegida, seria de quasi el doble (33%) respecte als que tenen una discapacitat lleu (de 0 a 2,5 punts en l'EDSS). Dins del grup de discapacitat moderada i que pateix alguna comorbiditat, encara hi hauria un tercer factor que prediria el nivell de QVRS física percebuda: el tractament rebut per a l'EM, havent-hi una major proporció de malalts (93%) amb QVRS física pitjor que la població general entre els que no prenen cap tractament de base o estan prenent immunosupressors no selectius com l'azatioprina o el metotrexat.

Aquest model podria predir el nivell de QVRS física de persones amb EM amb una precisió del 73%.

Gràfic 16. Factors predictors del component físic de la QVRS dels pacients amb EM (variable categòrica)



Precisió del model: 72,6%

5.2.2. Factors predictors d'un component mental de QVRS dels malalts pitjor que la població general

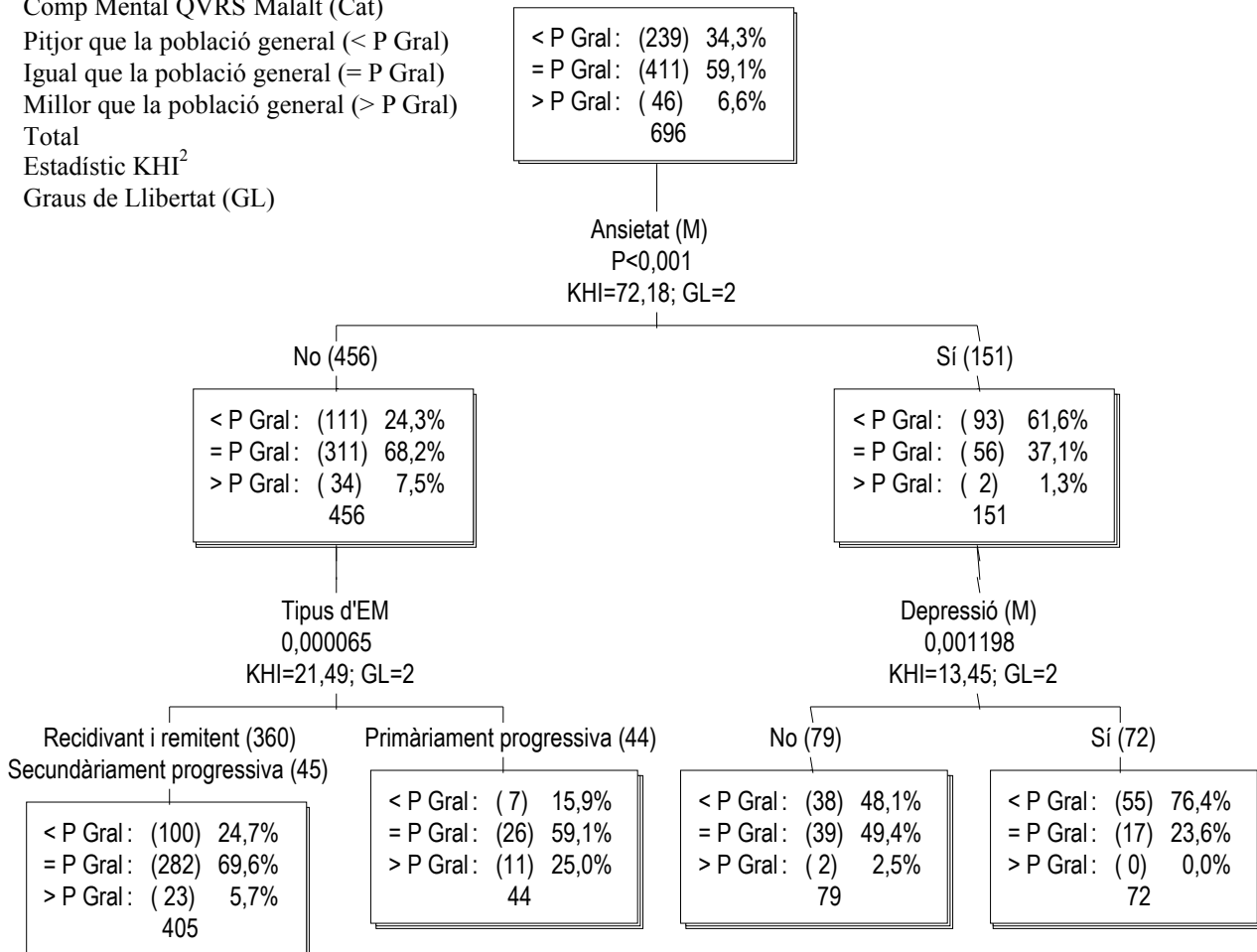
El factor que més influencia en el component mental de la QVRS de les persones amb EM és l'ansietat (Gràfic 17)^h. Patir-ne significa que en un 62% dels casos el malalt tindria una QVRS mental pitjor que la població general. Entre els que tenen ansietat, el següent factor que definiria una pitjor QVRS mental que la població general fóra patir depressió. En canvi, el segon factor en influència quan no es té ansietat, és el tipus d'EM: estar diagnosticat del patró primàriament progressiu, a diferència d'estar-ho del patró secundàriament progressiu o bé recidivant i remitent, significa que en una major proporció de casos (25% envers 6%) els malalts perceberien una QVRS mental millor que la població general.

Aquest model podria predir el nivell de QVRS mental de persones amb EM amb una precisió del 64,5%.

^h Cal tornar a recordar que les variables “ansietat” i “depressió” no necessàriament indiquen un diagnòstic psiquiàtric.

Gràfic 17. Factors predictors del component mental de la QVRS dels pacients amb EM (variable categòrica)

Comp Mental QVRS Malalt (Cat)
 Pitjor que la població general (< P Gral)
 Igual que la població general (= P Gral)
 Millor que la població general (> P Gral)
 Total
 Estadístic KHI²
 Graus de Llibertat (GL)



Precisió del model: 64,5%

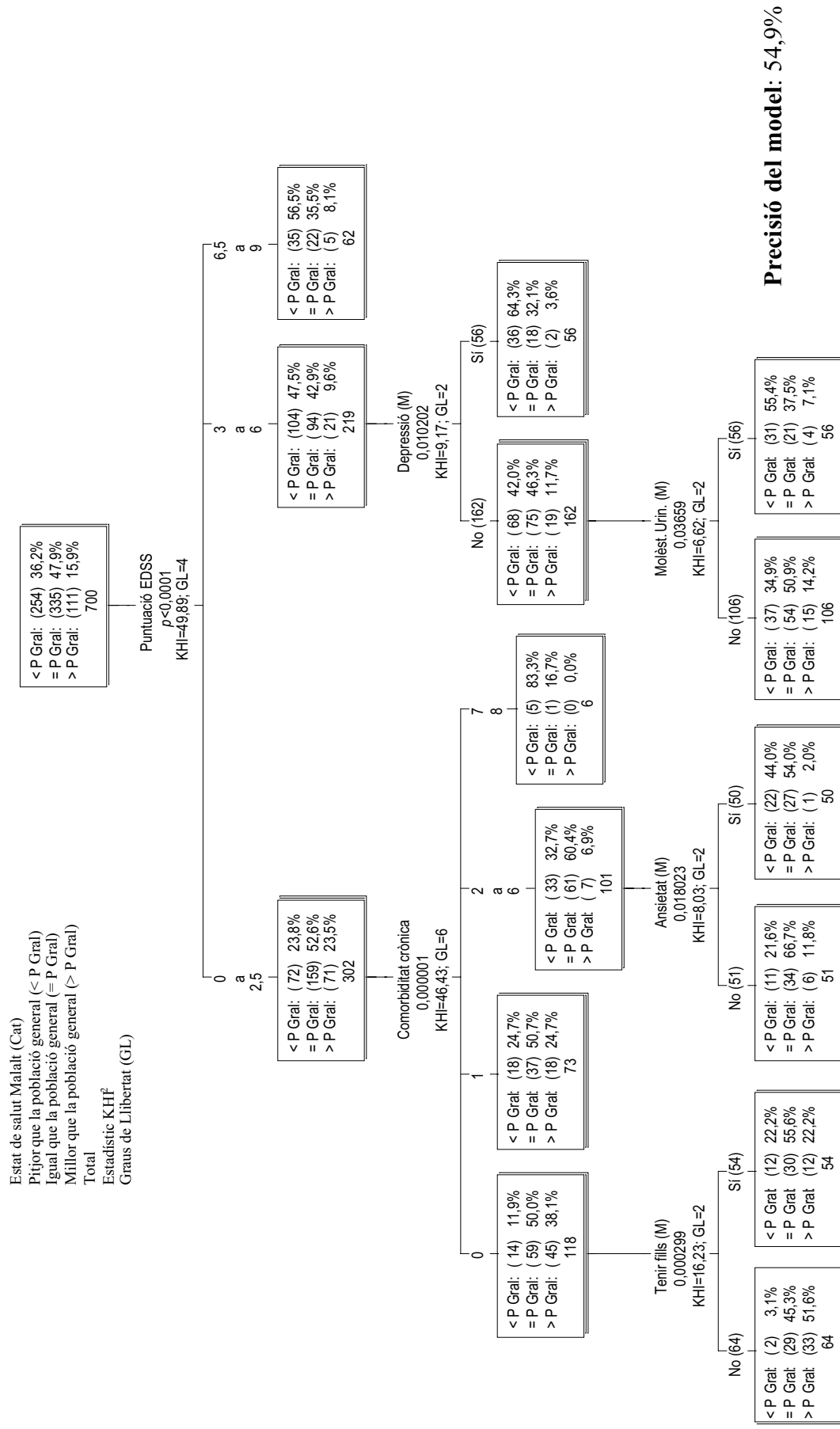
5.2.3. Factors predictors d'una QVRS dels malalts (segons l'EVA de l'EuroQol) pitjor que la població general

Com passava amb el component físic de la QVRS, el factor que més influencia la QVRS general percebuda pels malalts, segons l'EVA de l'EuroQol, és la discapacitat física (EDSS) en primer lloc (Gràfic 18). A més discapacitat, més probabilitat de puntuar en l'EVA pitjor que en la població general. Per als malalts amb una puntuació en l'escala EDSS superior a 6,5 (discapacitat greu), aquest factor per si sol determina la QVRS segons l'EVA de l'EuroQol. En canvi, per als malalts amb discapacitat lleu (EDSS < 2,5), és la comorbiditat crònica el segon factor que influencia la QVRS (a més nombre de comorbiditats, major proporció de pacients amb pitjor QVRS que la població general). Per als qui no tenen cap més comorbiditat crònica, el fet de tenir fills influencia la QVRS havent-hi més persones que el perceben pitjor entre els que tenen fills que entre els que no en tenen. En canvi, per als qui tenen de 2 a 6 comorbiditats, és l'ansietat el tercer factor en influenciar la QVRS segons l'EVA de l'EuroQol.

Per als qui tenen una discapacitat entre 3 i 6 en l'escala EDSS, patir depressió determina que en un major percentatge es marqui un nivell pitjor de QVRS que la població. I per als qui no en tenen, patir molèsties urinàries faria que un 10% més de les persones amb EM tinguessin una pitjor QVRS que la població general respecte als que no tenen molèsties urinàries.

Aquest model podria predir el nivell d'estat de salut de les persones amb EM amb una precisió del 55%.

Gràfic 18. Factors predictors de la QVRS dels pacients segons l'EVA de l'EuroQol (variable categòrica)

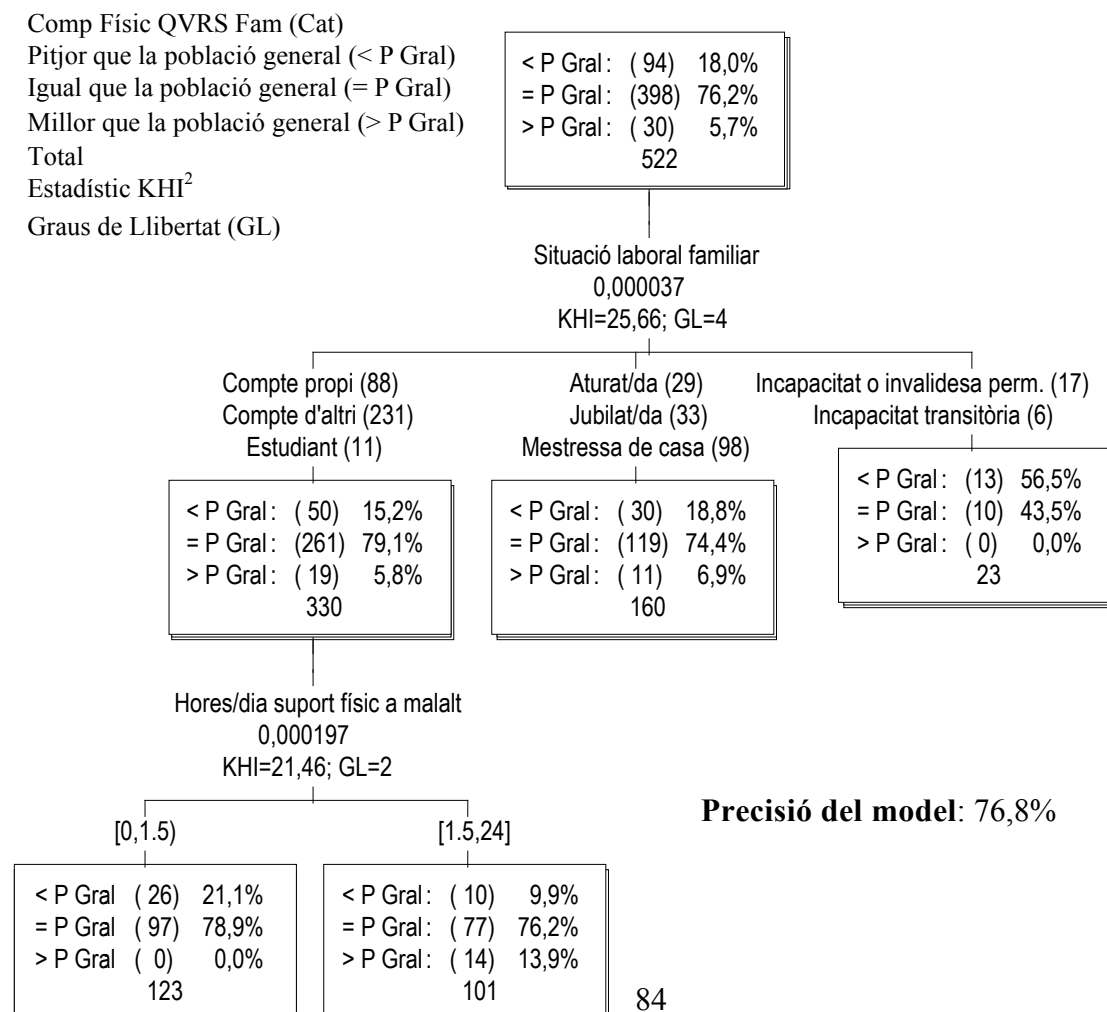


5.2.4. Factors predictors d'un component físic de QVRS dels familiars-cuidadors pitjor que la població general

La situació laboral del familiar-cuidador és el factor que més influencia en el component físic de la seva QVRS (Gràfic 19). Entre els que treballen per compte propi, per compte d'altri o són estudiants, un segon factor, el temps de suport físic al malalt, prediria una pitjor QVRS física que la població general en el sentit que a més hores dedicades, més familiars-cuidadors perceberien la seva QVRS física millor que la població general.

Aquest model podria predir el nivell de QVRS en el component físic dels familiars que tenen cura de persones amb EM amb una precisió del 77%.

Gràfic 19. Factors predictors del component físic de la QVRS dels familiars-cuidadors (variable categòrica)

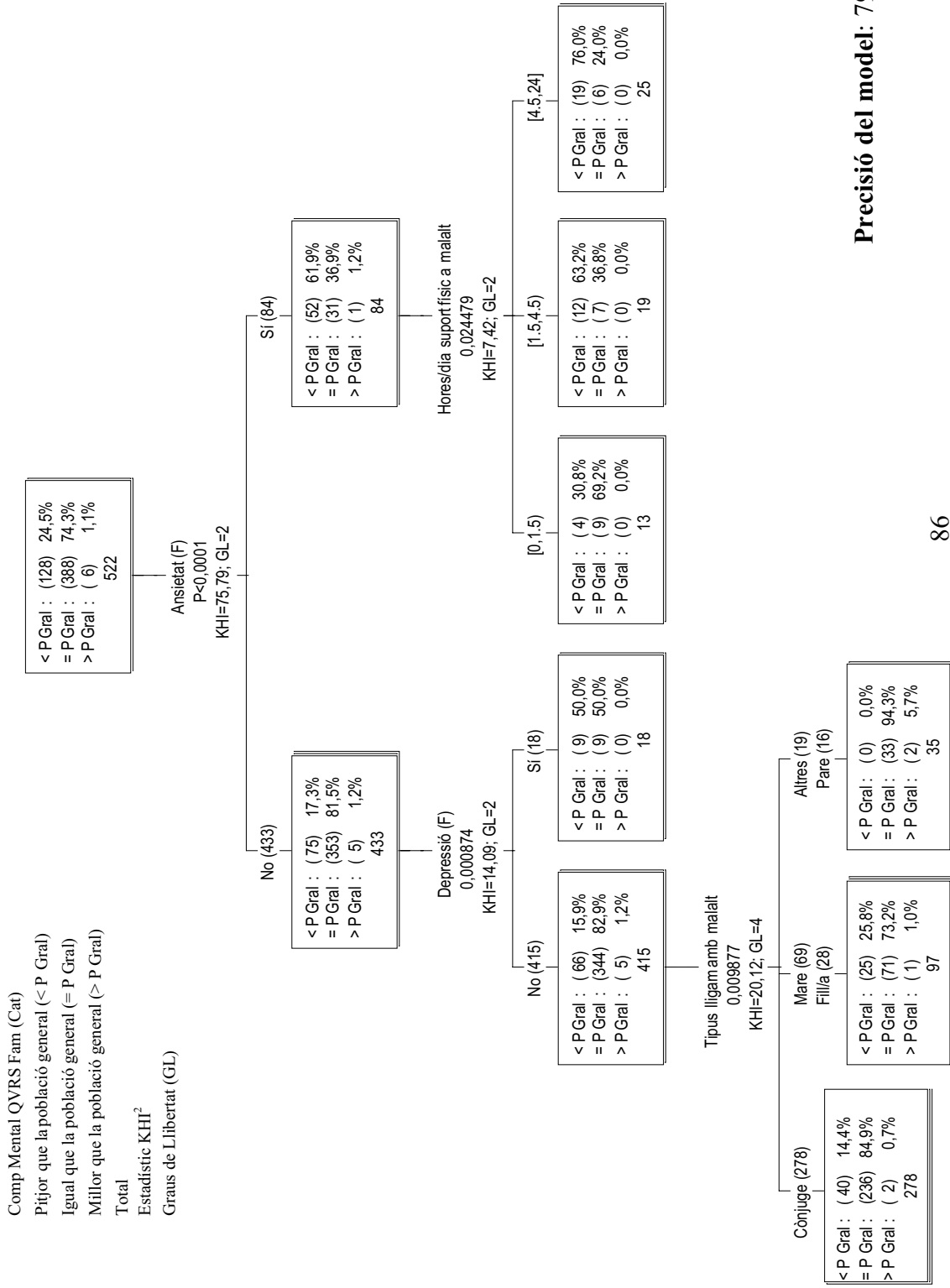


5.2.5. Factors predictors d'un component mental de QVRS dels familiars-cuidadors pitjor que la població general

Patir ansietat és el primer factor predictor que una major proporció de familiars-cuidadors tingui una QVRS mental pitjor que la població general (62% entre els que pateixen ansietat envers 17% dels que no en pateixen –Gràfic 20-). Entre els que no tenen ansietat, és el fet de tenir depressió el que en segon lloc prediu que majoritàriament els familiars tinguin una pitjor QVRS mental que la població. En canvi, entre els que sí pateixen ansietat, el segon factor predictor és el temps dedicat a donar suport físic al malalt (a més hores de dedicació, major proporció de familiars amb pitjor QVRS mental). Per la seva banda, el tipus de lligam amb el malalt és el tercer factor predictor entre el grup que no té ni ansietat ni depressió: entre les que són mares o fills/es hi ha un major nombre de casos amb pitjor QVRS mental que la població general (26%) respecte als que són cònjuges (14%) o als que són pares o altres familiars-cuidadors (no hi ha cap cas).

Aquest model podria predir el nivell de QVRS en el component mental dels familiars que tenen cura de persones amb EM amb una precisió del 79%.

Gràfic 20. Factors predictors del component mental de la QVRS dels familiars-cuidadors (variable categòrica)

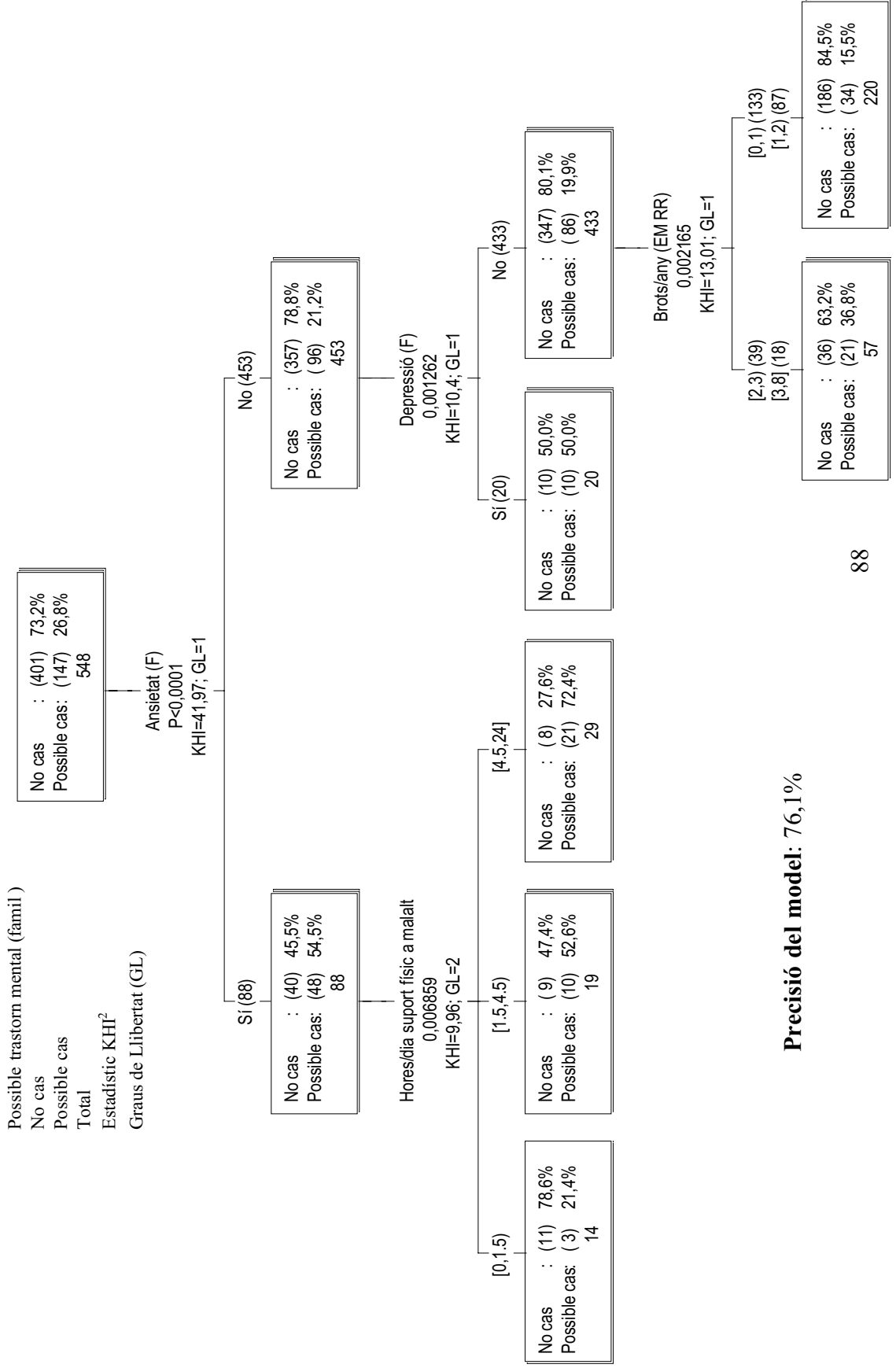


5.2.6. Factors predictors d'un possible trastorn mental dels familiars-cuidadors

En primer lloc, l'ansietat declarada pel familiar-cuidador és el que pot predir la possibilitat de patir un trastorn mental, de manera que entre els que afirmen patir-ne hi ha un 54,5% de possibles casos (Gràfic 21). Per als qui tenen ansietat, el segon factor que pot estar influenciant la possibilitat de trastorn mental és el temps dedicat a tenir cura del malalt atès que hi ha una proporció superior de possibles casos de trastorn mental en els subgrups que més hores al dia hi dediquen. En canvi, per als familiars-cuidadors que diuen no tenir ansietat, afirmar tenir depressió fóra el següent factor que prediria la possibilitat de patir un trastorn mental. I, finalment, per als que declaren no patir ni ansietat ni depressió, és el nombre de brotades per any dels malalts de qui tenen cura, el factor que podria influir en una major probabilitat de tenir un trastorn mental.

Aquest model podria predir la possibilitat de trastorn mental dels familiars que tenen cura de persones amb EM amb un nivell de precisió del 76%.

Gràfic 21. Factors predictors de la probabilitat de trastorn mental dels familiars-cuidadors



5.3. Discussió

Els factors que expliquen una **QVRS física en les persones amb EM (component físic SF-36)** pitjor que la població general són, en primer lloc:

- a) la discapacitat generada per la malaltia segons l'EDSS (a més discapacitat pitjor QVRS física);
- i en segon lloc:
- b) la morbiditat crònica addicional a l'EM, en els que tenen una discapacitat lleu a moderada, i
 - c) la situació laboral (pitjor en jubilats, mestresses de casa i en situació d'incapacitat) en el subgrup de discapacitat lleu.

Altres factors, després d'aquests, que també poden explicar aquest pitjor component físic de la QVRS són:

- d) el tractament de l'EM (pitjor en els que prenen immunosupressors no selectius o no reben cap tractament de base en el subgrup amb incapacitat moderada i que té almenys una comorbiditat),
- e) les molèsties urinàries (en el subgrup amb discapacitat lleu que està en situació d'incapacitat laboral, jubilat o mestressa de casa), i
- f) l'edat (pitjor QVRS física en els > 31 anys, en el subgrup de malalts amb discapacitat lleu, que no té incapacitat laboral i sense comorbiditat).

Així doncs, el gènere, la situació conjugal, el nivell d'estudis, el tipus d'EM, els anys d'evolució o la rehabilitació, que en les anàlisis descriptiva i bivariant semblaven tenir un impacte en l'EM, en ajustar per altres factors com ocorre en l'anàlisi multivariant, aquest impacte no apareix. Amb tot, aquestes dades haurien de confirmar-se en un estudi longitudinal.

D'altra banda, allò que explica una pitjor **QVRS mental de les persones amb EM (component mental SF-36)** respecte a la població general és a) declarar patir ansietat i/o depressió, b) el nivell d'estudis (millor QVRS mental a major nivell educatiu, entre els que no pateixen cap dels dos trastorns mentals), i c) el tipus d'EM (entre els que no tenen ansietat), predint una millor QVRS mental el patró primari progressiu respecte als altres dos patrons (secundàriament progressiu, i recidivant i remitent). Una possible explicació d'aquesta darrera troballa podria ser que el fet de conèixer més precoçment la progressivitat de la discapacitat permet afrontar millor la malaltia, però no s'han identificat estudis que ho hagin analitzat. Altres variables que en les anàlisis prèvies semblaven tenir impacte en la QVRS

(gènere, nombre de fills, situació laboral) no s'han manifestat així en l'anàlisi multivariant.

Pel que fa a la **QVRS de les persones amb EM segons l'EVA de l'EuroQol**:

- a) la discapacitat generada per la malaltia (EDSS) determina en primer terme la resposta en l'EVA (a més discapacitat pitjor QVRS);

a més, també la determinen:

- b) la comorbiditat –quant a nombre de malalties cròniques addicionals i quant a patir determinats trastorns com ansietat, depressió o molèsties urinàries- expliquen una part important d'una pitjor QVRS,
- c) el tipus d'EM (pitjor si el patró és progressiu en pacients amb discapacitat moderada),
- d) seguir un tractament rehabilitador (entre els que estan més discapacitats, amb EDSS > 6,5, fer rehabilitació els fa percebre la seva QVRS millor que quan no en fan, coincidint amb la literatura al respecte)⁸⁹, i
- e) tenir fills (en els que tenen discapacitat moderada i un patró progressiu d'EM).

També altres aspectes podrien estar modulant la QVRS segons l'EVA de l'EuroQol com ara que el familiar-cuidador tingui fills (millor QVRS si en tenen, en el subgrup de pacients amb discapacitat lleu sense ansietat ni molèsties urinàries) o el nivell d'estudis (millor QVRS a més estudis, en el subgrup de pacients anterior). Cal tenir present que l'EVA està mesurant en una sola pregunta tant la part física com la mental de la QVRS. De fet, en aquesta anàlisi apareixen factors que determinaven tant el component mental com el físic de la QVRS mesurada amb l'SF-36. La limitació de considerar conjuntament la part física i mental és la pèrdua de precisió, però té altres avantatges, primer, que en una sola pregunta es pot copsar la QVRS percebuda i, segon, que el format de la pregunta té una alta acceptació (només hi hagué 5, és a dir, un 0,7% de valors mancants).

En el cas dels **familiars-cuidadors** el factor que explica la seva pitjor **QVRS física (component físic SF-12)** respecte a la població general és en primer lloc (a) la situació laboral, en concret trobar-se en una situació d'incapacitat per treballar. Altres factors també poden explicar la QVRS física dels familiars que tenen cura d'una persona amb EM com:

- b) la morbiditat crònica (a major nombre de malalties pitjor QVRS física entre els que treballen fora de casa o són estudiants),

- c) la situació conjugal (d'entre el grup de mestresses de casa, jubilats o que estan a l'atur, ser vidu o divorciat explicaria una pitjor QVRS física),
- d) l'edat (a més anys pitjor QVRS física en el subgrup amb la situació laboral descrita en el punt anterior i que estan casats o viuen en parella), o
- e) el temps dedicat a fer suport al malalt (en el subgrup que treballa fora de casa o estudia i que té menys de 4 malalties cròniques, en el sentit que menys hores pitjor QVRS).

El temps de convivència amb el malalt, el fet de tenir fills o el nombre de fills, que havien semblat en l'anàlisi descriptiva i en la bivariant que podien estar influenciant la QVRS física dels familiars-cuidadors, en l'anàlisi multivariant quan es tenen compte molts altres factors, aquesta influència sembla que queda minvada, però cal repetir que això hauria de confirmar-se en un estudi longitudinal.

En relació amb la **QVRS mental dels familiars-cuidadors(component mental SF-12)**, afirmar patir ansietat és el factor que en primer terme (a) explica un component mental de l'SF-12 pitjor que en la població general, però també poden explicar-lo:

- b) el temps dedicat al suport del malalt (a més hores pitjor QVRS mental entre els que pateixen ansietat),
- c) el prendre psicofàrmacs (si se n'estan prenent, pitjor QVRS mental en el grup que no té ansietat),
- d) l'afirmar patir depressió (entre els que diuen no tenir ansietat i no prendre psicofàrmacs),
- e) el tipus de lligam familiar amb el malalt (no ser cònjuge, mare o fill/a del malalt significaria tenir una QVRS mental igual o millor que la població general, en el subgrup que no té ansietat ni depressió),
i
- f) el gènere (pitjor QVRS mental si s'és dona en el subgrup que no té ansietat ni depressió i que no pren psicofàrmacs),

També podria ser que la discapacitat (EDSS) del malalt, pogués estar determinant la QVRS mental del familiar-cuidador en el sentit que empitjoraria la QVRS mental en empitjorar la discapacitat del malalt (segons el model de regressió lineal múltiple).

Quant al **benestar psicològic (segons el GHQ-12) dels familiars-cuidadors**, l'ansietat, la presa de psicofàrmacs, seguir un tractament de psicoteràpia, que el malalt de qui es té cura sigui un home, la

depressió i un major temps dedicat al suport del malalt són els factors que millor expliquen el malestar psicològic dels familiars-cuidadors, tot i que el nombre de brotades per any dels malalts a qui cuiden o la situació laboral d'aquests (en concret, la incapacitat transitòria dels malalts, entre els que no pateixen ansietat ni depressió ni prenen psicofàrmacs), són també importants en determinar la probabilitat de patir un trastorn mental. Si l'ansietat i la depressió declarades pel familiar-cuidador, així com la psicoteràpia i la presa de psicofàrmacs, es traguessin del model per evitar que estiguessin explicant el mateix que el GHQ-12, llavors la morbiditat crònica del familiar i la situació laboral tant del familiar com del malalt serien els factors que més s'associarien al benestar psicològic del familiar, explicant un 13% de la variància en el cas de la regressió lineal múltiple i un 17% en el CART amb el GHQ-12 de forma contínua (la precisió fóra del 74% tractant aquesta variable com a categòrica).

Amb tot, cal tenir sempre present que les associacions trobades no necessàriament estan indicant causalitat, sinó només associació estadística i que, a més a més i sobretot, en tractar-se d'un estudi transversal, no es pot conèixer la direcció d'aquesta associació. Per exemple, en el Gràfic 19 s'ha observat que entre els familiars que estan més hores fent suport físic al malalt, abunden els que millor QVRS física tenen. Això probablement ens està indicant que qui pot fer el suport és aquell que físicament es troba en condicions i no pas que a major nombre d'hores dedicades al malalt, millor QVRS física. Tanmateix, estrictament, les dades no ens poden informar fidedignement ni en una direcció ni en l'altra. Si, però, que ens permet hipotetitzar una determinada associació cap a una determinada direcció (com s'ha estat fent en aquest capítol) per, en un futur, comprovar aquestes hipòtesis en un estudi longitudinal.

Molt pocs estudis han analitzat els factors clínics i sociodemogràfics que podrien relacionar-se amb la QVRS dels malalts amb EM i, encara menys, amb la dels familiars que tenen cura d'aquests malalts. Un dels estudis, portat a terme amb 97 pacients a Canadà, també utilitzà l'SF-36 com a variable dependent, però l'anàlisi es realitzà separant les 8 dimensions (i no amb els components físic i mental) i, per tant, és difícil comparar els seus resultats amb els d'aquest treball.⁹⁸ El nivell d'explicació de la variància dels seus models oscil·là del 10% (dimensió de salut general) al 48% (dimensió física). Cal tenir present que en l'estudi esmentat no es tingueren en compte els efectes sotre i terra que tenen 4 de les dimensions de l'SF-36 en malalts d'EM. També val a dir que l'estudi en qüestió recollí variables independents

diferents a les que s'han recollit en aquest estudi. Amb tot, alguns dels factors relacionats amb les dimensions podrien ser comparables als del present treball, per exemple, el patró clínic d'EM o la història de depressió es relacionaren amb la dimensió de salut mental en l'estudi canadenc, igual com també es relacionaren amb el component mental de la QVRS analitzat en la present tesi (tanmateix, cal dir que el component mental engloba varies dimensions de l'SF-36 a més de la de salut mental pròpiament dita). Amb la dimensió de salut mental d'aquell estudi també s'hi associà el gènere (pitjor puntuació en el gènere femení) i el nivell d'ingressos (millor puntuació de salut mental a major nivell econòmic). Amb la dimensió de funció física s'hi relacionaren negativament la història d'EM familiar, l'ús d'ajuts per caminar i els anys d'evolució de la malaltia; en canvi, hi hagué una associació positiva amb l'haver deixat de fumar i l'estar treballant en el moment actual. En el present treball, de les variables coincidents amb l'estudi canadenc de Brunet i col·ls,⁹⁸ també la situació laboral del malalt s'associà amb el component físic de l'SF-36, però no els anys d'evolució de la malaltia o la història d'EM familiar, malgrat que cal insistir que el component físic de l'SF-36 (variable dependent d'aquest treball i que agrupa varies dimensions) recull quelcom més complex que la dimensió de funció física (una de les vuit dimensions de l'SF-36).

Un altre estudi sobre la QVRS dels malalts d'EM que també estudià als seus cuidadors (no necessàriament familiars, atès que n'hi havia un 20% que estaven remunerats), també cercà les relacions existents entre QVRS i altres factors.³⁸ Els instruments –administrats per correu– foren el General Social Survey del Canadà i un instrument específic dissenyat especialment per a l'estudi que inclogué dades clíniques i sociodemogràfiques (no hi havia referència a la validació de l'instrument). Els resultats de l'anàlisi multivariant mostraren com, entre els malalts (n = 697), una QVRS “dolenta” es relacionava amb el fet que l'EM significués ingerències amb les activitats socials. Entre els cuidadors (n = 345), una QVRS “dolenta” es va associar amb que l'EM de la persona de qui tenien cura fos del patró recidivant i remitent. En el present treball, de les variables coincidents amb l'estudi acabat d'exposar, el tipus d'EM no es relacionà amb la QVRS dels familiars-cuidadors. Val a dir que a part de la diferència d'instruments de QVRS entre un estudi i l'altre, les mostres de cuidadors també eren diferents ja que el fet de remunerar la cura del malalt fou un criteri d'exclusió en el nostre treball. La remuneració podria haver introduït un biaix en el que es pretenia mesurar, que era l'impacte de l'EM en la QVRS del familiar que ha de cuidar a un malalt, i no pas l'impacte de l'EM en l'ocupació de cuidador. Així, si la situació

laboral o les hores al dia de suport al malalt, que són variables que en el present model explicaven la QVRS del familiar, en cas d'haver estat un treball remunerat potser no haguessin aparegut (la situació laboral i les hores que s'han de dedicar al malalt si es té una altra feina, potser no són rellevants si la pròpia feina és precisament tenir cura del malalt). Precisament hagués estat interessant conèixer en aquest estudi canadenc d'Aronson³⁸ si existien diferències entre els cuidadors remunerats i els que no ho estaven.

Un tercer estudi analitzà els factors predictors de la QVRS de 153 malalts amb EM als EUA. En aquest cas, l'instrument utilitzat fou el Life Situation Survey.⁹⁹ Com a variables independents s'obtingueren diversos factors sociodemogràfics, els símptomes de l'EM i les activitats de la vida quotidiana (mesurades mitjançant un instrument específic per EM). A diferència del present treball i dels altres dos estudis descrits, en aquest cas, l'anàlisi multivariant tingué en compte la influència de les variables independents en tres blocs per separat (demogràfics, clínics i activitats de la vida quotidiana). Els següents factors s'associaren a la QVRS del malalt: viure amb el cònjuge (bloc demogràfics), símptomes mentals, motors i sensorials (bloc clínics), i la intimitat i la socialització (bloc activitats de la vida quotidiana). Ni les variables dependents ni les independents foren mesurades de la mateixa manera que en aquest treball; no obstant això, l'única variable que podríem comparar, la situació conjugal, no s'associà a la QVRS del malalt en el nostre estudi; probablement perquè no es va distingir entre blocs de variables. En realitat, fent blocs, es força a cercar relacions (l' R^2 de "viure amb el cònjuge" de l'estudi que es comenta només fou del 4%) i el que volem és buscar aquelles variables d'entre totes les mesurades que poden explicar millor una determinada QVRS. Per intervenir-hi cal saber on dirigir els esforços i per fer-ho es necessita conèixer quins factors tindran més impacte (independentment de la seva naturalesa) sobre la QVRS i aquest fou l'objectiu de l'anàlisi d'aquesta tesi.

5.3.1. Limitacions

En primer lloc, cal tornar a esmentar que es tracta d'un estudi transversal, aspecte que limita molt la capacitat de fer inferències. Tanmateix, aquesta aproximació mitjançant l'anàlisi multivariant que s'ha portat a terme en aquest treball pot servir de primer pas –de generació d'hipòtesis com ja s'ha dit– per

a posteriors estudis.

En general, els models de regressió lineal múltiple expliquen en un baix percentatge la variació de la variable dependent (només en el cas de la QVRS física és superior al 25%), però val a dir que en aplicar els arbres de regressió i classificació (CART), aquest percentatge d'explicació de la variància és superior (30% - 51%). L'explicació podria ser que la regressió implica l'existència d'una relació lineal, és a dir, que per a cada increment en l'eix d'abscisses (variable independent) implicaria haver-hi un increment en l'eix d'ordenades (variable dependent), però hi ha moltes relacions no lineals i discontinuïtats en molts dels factors d'aquest estudi i això és el que la regressió lineal no arriba a captar. És per això que s'opta per l'anàlisi mitjançant CART, ja que permet copsar algunes d'aquestes discontinuïtats, de manera que, per exemple, els factors que influeixen en la QVRS física de les persones amb EM no tenen perquè ser els mateixos entre els qui tenen una discapacitat per sota de 2,5 punts en l'EDSS que per als qui tenen una discapacitat superior (Gràfic 10).

Com caldria esperar, la capacitat de precisió en predir la QVRS augmenta considerablement (55 a 79%) quan aquestes variables dependents, a més d'anitzar-se mitjançant CART, es categoritzen segons la puntuació que la població general obté en les esmentades variables. És clar que aquesta millor precisió és a costa de la pèrdua d'informació que sempre significa la categorització –heus aquí la limitació–; tanmateix, es guanya en facilitat d'interpretació de les dades. No només la interpretació es beneficia de la categorització de variables, sinó també la capacitat de predicció (malgrat que limitada per la pèrdua d'informació i la naturalesa del disseny). En cas d'utilitzar els models obtinguts com a models pronòstics, és a dir, utilitzar-los per predir per exemple, si la QVRS d'un determinat familiar-cuidador és superior, igual o inferior que la població general (en la predicció foren més útils aquestes categories que no pas predir una determinada puntuació), els models amb variables categòriques tenen un coeficient de validació sempre superior al 50% (Taula 18).

Taula 18. Coeficients de validació* dels models CART

| Variable dependent | Coefficient de validació** |
|--------------------------------|----------------------------|
| Contínues | |
| Component físic QVRS malalt | 0,36 |
| Component mental QVRS malalt | 0,13 |
| Estat de salut percebut malalt | 0,09 |
| Component físic QVRS familiar | 0,03 |
| Component mental QVRS familiar | 0,04 |

| | |
|--|------|
| Benestar psicològic familiar | 0,17 |
| Catègòriques | |
| Component físic QVRS malalt | 0,73 |
| Component mental QVRS malalt | 0,61 |
| Estat de salut percebut malalt | 0,54 |
| Component físic QVRS familiar | 0,58 |
| Component mental QVRS familiar | 0,60 |
| Possibilitat de trastorn mental del familiar | 0,60 |

* La validació, tal com s'ha exposat a l'apartat de metodologia, es dugué a terme generant una mostra aleatòria que inclogué el 60% dels casos.

** En el cas de variables contínues és l'R² i en el cas de les variables categòriques és el tant per 1 de classificacions correctes.

5.4. Conclusions

Els factors que expliquen –i potser poden predir- la QVRS de les persones amb EM són la discapacitat generada per la malaltia (mesurada amb l'EDSS) i la comorbiditat crònica, quant a nombre de malalties cròniques addicionals i quant a patir determinats trastorns com ansietat, depressió o molèsties urinàries. Separant el concepte de QVRS en dos components, el físic s'explicaria pels dos factors esmentats i per la situació laboral (especialment en els que tenen una discapacitat lleu); i, pel que fa al component mental, l'explicarien patir ansietat o depressió, així com el nivell d'estudis (millor si el nivell d'estudis és superior) quan no es pateixen cap dels dos trastorns.

Els factors que expliquen –i potser poden predir- la QVRS dels familiars que tenen cura de persones amb EM són la situació laboral, pel que fa al component físic, i l'ansietat, la depressió, prendre psicofàrmacs o realitzar psicoteràpia, així com les hores de suport dedicades al malalt, pel que fa al component mental. La possibilitat de patir un trastorn mental és més probable entre els que diuen tenir ansietat i dediquen 4,5 hores o més a fer suport al malalt.

Quant a les implicacions clíniques, per als malalts, sembla que caldria dirigir els esforços a disminuir la discapacitat que genera la malaltia i la comorbiditat, incloent-hi la comorbiditat mental. Així, si l'objectiu de l'atenció sanitària és millorar la QVRS, els tractaments haurien de dirigir-se sobretot a aquests aspectes, però així com hi ha tractaments efectius per a les molèsties urinàries o la depressió, encara no existeix una teràpia efectiva que redueixi la discapacitat. És per això, que la recerca en el tractament de

l'EM, ha de cercar com a resultat la reducció de la discapacitat.

En el cas de la QVRS dels familiars-cuidadors, fóra aconsellable poder detectar els possibles trastorns mentals perquè puguin ser tractats eficaçment i, per tant, incidir en una millora de la QVRS del familiar-cuidador. La recerca en aquest cas hauria de centrar-se sobretot en el camp dels serveis sanitaris. Caldria cercar respostes a com poder reduir el temps de dedicació del familiar-cuidador al pacient amb EM per tal que la QVRS del familiar fos com a mínim la de la població i, en general, la recerca en serveis sanitaris hauria de poder respondre en un futur a com canalitzar l'afectació indirecta de la malaltia.

