

9. Annexos

9.1. Annex 1: Escala EDSS

Expanded Disability Status Scale (EDSS) de Kurtzke¹

Nota: FS són les sigles en anglès d'estat funcional i està descrit més avall.

- 0 = examen neurològic normal (tots els ítems d'FS són de zero).
- 1.0 = cap incapacitat però amb signes mínims només en un apartat de l'FS.
- 1.5 = cap incapacitat però amb signes mínims en més d'un apartat de l'FS.
- 2.0 = incapacitat mínima en un apartat de l'FS (almenys un amb puntuació 2).
- 2.5 = incapacitat mínima (dos apartats de l'FS puntuant 2).
- 3.0 = incapacitat moderada en un FS (un FS puntuat 3 però els altres entre 0 i 1). El pacient deambula sense dificultat.
- 3.5 = deambula sense limitacions però té una incapacitat moderada en una FS (una té un grau 3), o bé té una o dos FS que puntuen un grau 2, o bé dos FS puntuuen un grau 3 o bé 5 FS tenen un grau 2 encara que la resta estigui entre 0 i 1).
- 4.0 = deambula sense limitacions, és autosuficient, i es mou d'un costat a un altre al voltant de 12 hores per dia a pesar d'una incapacitat relativament important d'acord amb un grau 4 en una FS (les restants entre 0 i 1). Capaç de caminar sense ajuda o descans uns 500 metres.
- 4.5 = deambula plenament sense ajuda, va d'un costat a un altre gran part del dia, capaç de treballar un dia complet però té certes limitacions per a una activitat plena, o bé requereix un mínim d'ajuda. El pacient té una incapacitat relativament important, generalment amb un apartat d'FS de grau 4 (els restants entre 0 i 1), o bé una combinació alta dels altres apartats. És capaç de caminar sense ajuda ni descans al voltant de 300 metres.
- 5.0 = camina sense ajuda o descans entorn d'uns 200 metres; la seva incapacitat és prou greu com per afectar-li en funcions de la vida diària, pot treballar tot el dia sense mesures especials. Els equivalents FS habituals són un de grau 5 només, els altres entre 0 i 1, o bé combinacions de graus inferiors generalment superiors a un grau 4.
- 5.5 = camina sense ajuda o descans per espai d'uns 100 metres; la incapacitat és prou greu com per impedir-li plenament les activitats de la vida diària. L'equivalent

¹ Ezpeleta D. Consultable a: <http://neurologia.rediris.es/neurologia/escalas/kurtzke.html>

FS habitual és d'un sol grau 5, altres de 0 a 1, o bé una combinació de graus inferiors per damunt del nivell 4.

- 6.0 = requereix ajuda constant, o bé unilateral o de forma intermitent (bastó, crossa o abraçadora) per caminar entorn a 100 metres, sense o amb descans. Els equivalents FS representen combinacions amb més de dos FS de grau 3.
- 6.5 = ajuda bilateral constant (bastons, crosses o abraçadors) per caminar uns 20 metres sense parar. L'FS habitual equival a combinacions amb més de dos FS de grau 3+.
- 7.0 = incapaç de caminar més d'uns passos, fins i tot amb ajuda, bàsicament confinat a cadira de rodes i possibilitat de traslladar-se d'aquesta a un altre lloc, o pot manejar-se per anar al lavabo durant 12 hores al dia. L'equivalent FS habitual són combinacions de dues o més d'un FS de grau 4+. Molt rarament síndrome piramidal grau 5 només.
- 7.5 = incapaç de caminar més d'uns passos. Limitat a cadira de rodes. Pot necessitar ajuda per eixir d'ella. No pot impulsar-se en una cadira normal, podent requerir un vehicle motoritzat. L'equivalent FS habitual són combinacions amb més d'un FS de grau 4+.
- 8.0 = bàsicament limitat al llit o a una cadira, encara que pot donar alguna volta amb la cadira de rodes, pot mantenir-se fora del llit gran part del dia i és capaç de realitzar gran part de les activitats de la vida diària. Generalment utilitza amb eficàcia els braços. L'equivalent FS habitual és una combinació de diversos sistemes en grau 4.
- 8.5 = bàsicament confinat al llit la major part del dia, té un cert ús d'un o ambdós braços, capaç de realitzar algunes activitats pròpies. L'FS habitual equival a combinacions diverses generalment d'una grau 4+.
- 9.0 = pacient invàlid en llit, pot comunicar-se i menjar. L'equivalent FS habitual són combinacions d'un grau 4+ per a la major part dels apartats.
- 9.5 = totalment invàlid en llit, incapaç de comunicar-se, o bé menjar o empassar. L'equivalent FS habitualment són combinacions de gairebé totes les funcions en grau 4+.
- 10= mort per esclerosi múltiple.

Estat Funcional (FS)

Piramidal

- 1. normal.
- 2. signes anormals sense incapacitat
- 3. incapacitat mínima.
- 4. paraparèisia o hemiparèisia lleu o moderada. Monoparèisia greu.
- 5. paraparèisia o hemiparèisia greu. Monoplegia o quadruparèisia moderada.
- 6. paraplegia o hemiplegia. Quadruparèisia intensa.
- 7. quadriplegia.

Cerebel

- 1. Normal.
 - 2. Signes anormals sense incapacitat.
 - 3. Lleugera atàxia.
 - 4. Moderada atàxia dels membres o del tronc.
 - 5. Atàxia intensa de totes les extremitats.
 - 6. Incapaç de realitzar moviments coordinats per atàxia.
- + Afegir darrera de cada puntuació en cas de debilitat grau 3 que dificulti la prova.

Tronc de l'encèfal

- 1. Normal.
- 2. Únicament signes.
- 3. Nistagmus moderat o qualsevol altre tipus d'incapacitat
- 4. Nistagmus intens, paràlisi extraocular intensa o moderada incapacidad per altres parells.
- 5. Disàtria intensa o qualsevol altre tipus d'incapacitat.
- 6. Incapacitat per deglutir o empassar o parlar.

Sensibilitat

- 1. Normal.
- 2. Alteració de la vibratòria o grafestèsia en una o dues extremitats.

- 3. Disminució lleugera de la sensibilitat tàctil o dolorosa, o de la posicional i/o disminució lleugera de la vibratòria en un o dos membres o vibratòria (o grafestèisia) en 3 o 4 membres.
- 4. Id. moderada, inclosa alteració propioceptiva en 3 ó 4 membres.
- 5. Id. intensa, o bé greu alteració propioceptiva en més de 2 membres.
- 6. Pèrdua de la sensibilitat en una o dues extremitats, o bé disminució del tacte o dolor i/o pèrdua del sentit posicional en més de dos membres.
- 7. Pèrdua de sensibilitat pràcticament total por sota del cap.

9.2. Annex 2: Qüestionari SF-36

CUESTIONARIO DE SALUD SF-36

INSTRUCCIONES: Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales.

Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto.

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

(marque un solo número)

- | | |
|-----------------|---|
| Excelente..... | 1 |
| Muy buena | 2 |
| Buena | 3 |
| Regular | 4 |
| Mala | 5 |

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

(marque un solo número)

- | | |
|---|---|
| Mucho mejor ahora que hace un año | 1 |
| Algo mejor ahora que hace un año | 2 |
| Más o menos igual que hace un año | 3 |
| Algo peor ahora que hace un año | 4 |
| Mucho peor ahora que hace un año | 5 |

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?

(marque un solo número por cada pregunta)

ACTIVIDADES	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita nada
a. Esfuerzos intensos , tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores	1	2	3
b. Esfuerzos moderados , como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora	1	2	3
c. Coger o llevar la bolsa de la compra	1	2	3
d. Subir varios pisos por la escalera	1	2	3
e. Subir un solo piso por la escalera	1	2	3
f. Agacharse o arrodillarse	1	2	3
g. Caminar un kilómetro o más	1	2	3
h. Caminar varias manzanas (varios centenares de metros)	1	2	3
i. Caminar una sola manzana (unos 100 metros)	1	2	3
j. Bañarse o vestirse por sí mismo	1	2	3

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

(marque un solo número por cada pregunta)

	Sí	No
a. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?	1	2
b. ¿ Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?	1	2
c. ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?	1	2
d. ¿Tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)?	1	2

5. Durante las 4 últimas semanas, ¿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)?

(marque un solo número por cada pregunta)

	Sí	No
a. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, por algún problema emocional?	1	2
b. ¿ Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, por algún problema emocional?	1	2
c. ¿No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, por algún problema emocional?	1	2

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?

(marque un solo número)

- Nada 1
Un poco 2
Regular 3
Bastante 4
Mucho 5

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

(marque un solo número)

- No, ninguno 1
Sí, muy poco 2
Sí, un poco 3
Sí, moderado 4
Sí, mucho 5
Sí, muchísimo 6

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)?

(marque un solo número)

- | | |
|---------------|---|
| Nada..... | 1 |
| Un poco..... | 2 |
| Regular..... | 3 |
| Bastante..... | 4 |
| Mucho | 5 |

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 ¿ cuánto tiempo...

(marque un solo número por cada pregunta)

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
a. se sintió lleno de vitalidad?	1	2	3	4	5	6
b. estuvo muy nervioso?	1	2	3	4	5	6
c. se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?	1	2	3	4	5	6
d. se sintió calmado y tranquilo?	1	2	3	4	5	6
e. tuvo mucha energía?	1	2	3	4	5	6
f. se sintió desanimado y triste?	1	2	3	4	5	6
g. se sintió agotado?	1	2	3	4	5	6
h. se sintió feliz?	1	2	3	4	5	6
i. se sintió cansado?	1	2	3	4	5	6

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)?

(marque un solo número)

- Siempre 1
Casi siempre 2
Algunas veces 3
Sólo alguna vez 4
Nunca 5

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

(marque un solo número por cada pregunta)

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
a. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas	1	2	3	4	5
b. Estoy tan sano como cualquiera	1	2	3	4	5
c. Creo que mi salud va a empeorar	1	2	3	4	5
d. Mi salud es excelente	1	2	3	4	5

9.3. Annex 3: Qüestionari SF-12

CUESTIONARIO “SF-12” SOBRE EL ESTADO DE SALUD

INSTRUCCIONES: Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales.

Por favor, conteste cada pregunta marcando una casilla. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto.

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

<input type="checkbox"/>				
Excelente	Muy buena	Buena	Regular	Mala

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?

	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita mucho
2. Esfuerzos moderados , como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Subir varios pisos por la escalera	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

	Sí	No
4. ¿ Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durante las 4 últimas semanas, ¿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)?

- | | Sí | No | | | |
|---|----------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|--------------------------------------|-----------------------------------|
| 6. ¿ Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, por algún problema emocional? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | | |
| 7. ¿No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, por algún problema emocional ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | | |
| 8. Durante <u>las 4 últimas semanas</u> , ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)? | <input type="checkbox"/>
Nada | <input type="checkbox"/>
Un poco | <input type="checkbox"/>
Regular | <input type="checkbox"/>
Bastante | <input type="checkbox"/>
Mucho |

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 ¿cuánto tiempo...

- | | Siempre | Casi siempre | Muchas veces | Algunas veces | Sólo alguna vez | Nunca |
|--|-------------------------------------|--|---|---|-----------------------------------|--------------------------|
| 9. se sintió calmado y tranquilo? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. tuvo mucha energía? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. se sintió desanimado y triste? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Durante <u>las 4 últimas semanas</u> , ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)? | <input type="checkbox"/>
Siempre | <input type="checkbox"/>
Casi Siempre | <input type="checkbox"/>
Algunas veces | <input type="checkbox"/>
Sólo alguna vez | <input type="checkbox"/>
Nunca | |

9.4. Annex 4: Escala visual analògica (EVA) de l'EuroQol

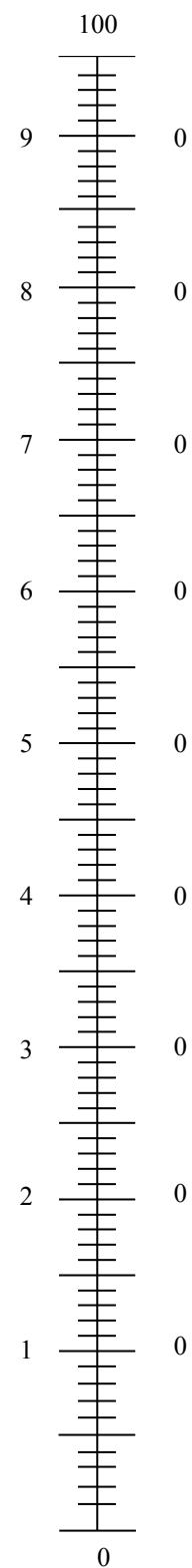
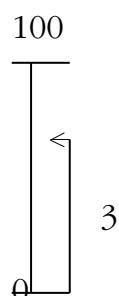
Mejor estado de salud imaginable

Para ayudar a la gente a describir lo bueno o malo que es su estado de salud hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en al cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que pueda imaginarse y con un 0 el peor estado de salud que pueda imaginarse.

Nos gustaría que nos indicara en ésta escala, en su opinión, lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de HOY. Por favor, dibuje una línea desde el punto más bajo del termómetro hasta el punto que en su opinión indique lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de hoy.

Su estado de salud

ejemplo:



Peor estado de salud

9.5. Annex 5: Qüestionari GHQ-12 de Goldberg

Benestar psicològic

Les preguntes següents es refereixen als problemes que ha pogut tenir durant els últims 30 dies. Si us plau, marqui amb una creu la resposta que més s'acosti al que sent o ha sentit recentment.

1. S'ha pogut concentrar bé en el que feia?

Sí ⌚ Millor que habitualment	<input type="checkbox"/> Igual que habitualment	Sí ⌚ Igual que habitualment	<input type="checkbox"/> Igual que habitualment	No ⌚ Menys que habitualment	<input type="checkbox"/> Menys que habitualment	No ⌚ Molt menys que habitualment
1		2		3		4

2. Les seves preocupacions li han fet perdre molt la son?

No ⌚ No, en absolut	<input type="checkbox"/> No més que habitualment	No ⌚ No més que habitualment	<input type="checkbox"/> No més que habitualment	Sí ⌚ Una mica més que habitualment	<input type="checkbox"/> Una mica més que habitualment	Sí ⌚ Molt més que habitualment
1		2		3		4

3. Ha sentit que juga un paper útil a la vida?

Sí ⌚ Més útil que habitualment	<input type="checkbox"/> Igual que habitualment	Sí ⌚ Igual que habitualment	<input type="checkbox"/> Igual que habitualment	No ⌚ Menys útil que habitualment	<input type="checkbox"/> Menys útil que habitualment	No ⌚ Molt menys útil que habitualment
1		2		3		4

4. S'ha sentit capaç de prendre decisions?

Sí ⌚ Més que habitualment	<input type="checkbox"/> Igual que habitualment	Sí ⌚ Igual que habitualment	<input type="checkbox"/> Igual que habitualment	No ⌚ Menys que habitualment	<input type="checkbox"/> Menys que habitualment	No ⌚ Molt menys que habitualment
1		2		3		4

5. S'ha notat constantment carregat i en tensió?

No ⌚ No, en absolut	<input type="checkbox"/> No més que habitualment	No ⌚ No més que habitualment	<input type="checkbox"/> No més que habitualment	Sí ⌚ Una mica més que habitualment	<input type="checkbox"/> Una mica més que habitualment	Sí ⌚ Molt més que habitualment
1		2		3		4

6. Ha tingut la sensació que no pot superar les seves dificultats?

No ⌚ No, en absolut	<input type="checkbox"/> No més que habitualment	No ⌚ No més que habitualment	<input type="checkbox"/> No més que habitualment	Sí ⌚ Una mica més que habitualment	<input type="checkbox"/> Una mica més que habitualment	Sí ⌚ Molt més que habitualment
1		2		3		4

7. Ha estat capaç de gaudir de les seves activitats de cada dia?

Sí ⌚ Més que habitualment	<input type="checkbox"/> Igual que habitualment	Sí ⌚ Igual que habitualment	<input type="checkbox"/> Igual que habitualment	No ⌚ Menys que habitualment	<input type="checkbox"/> Menys que habitualment	No ⌚ Molt menys que habitualment
1		2		3		4

8. Ha estat capaç d'afrontar, adequadament, els seus problemes?

Sí ⌚ Més capaç que habitualment	<input type="checkbox"/> Igual que habitualment	Sí ⌚ Igual que habitualment	<input type="checkbox"/> Igual que habitualment	No ⌚ Menys capaç que habitualment	<input type="checkbox"/> Menys capaç que habitualment	No ⌚ Molt menys capaç que habitualment
1		2		3		4

9. S'ha sentit poc feliç i deprimit?

No	No	Sí	Sí	Sí
(ɔ) No, en absolut 1	(ɔ) No més que habitualment 2	(ɔ) No més que habitualment 3	(ɔ) Una mica més que habitualment 4	(ɔ) Molt més que habitualment

10. Ha perdut confiança en vostè mateix?

No	No	Sí	Sí	Sí
(ɔ) No, en absolut 1	(ɔ) No més que habitualment 2	(ɔ) No més que habitualment 3	(ɔ) Una mica més que habitualment 4	(ɔ) Molt més que habitualment

11. Ha pensat que és una persona que no serveix per a res?

No	No	Sí	Sí	Sí
(ɔ) No, en absolut 1	(ɔ) No més que habitualment 2	(ɔ) No més que habitualment 3	(ɔ) Una mica més que habitualment 4	(ɔ) Molt més que habitualment

12. Se sent raonablement feliç, considerant totes les circumstàncies?

Sí	Sí	No	No	No
(ɔ) Més que habitualment 1	(ɔ) Aproximadament el mateix que habitualment 2	(ɔ) Aproximadament el mateix que habitualment 3	(ɔ) Menys que habitualment 4	(ɔ) Molt menys que habitualment

9.6. Annex 6: Full de recollida de dades del malalt

FULL DE RECOLLIDA DE DADES DEL PROJECTE

**Avaluació de l'efectivitat i seguretat dels tractaments
de l'esclerosi múltiple i de l'impacte en la qualitat de
vida dels malalts
i els seus familiars**

DADES DEL MALALT

IMPORTANT! Aquest full ha de ser omplert per l'investigador o la persona destinada a aquest efecte. Aquest full no està dissenyat perquè sigui autoadministrat pel malalt, sinó perquè siguin recollides les dades de la pròpia història clínica (o preguntades al malalt si són dades que no es recullen habitualment a la història clínica).

Els investigadors garanteixen la confidencialitat d'aquestes dades.

1. DATA DE COMPLIMENTACIÓ: ___ / ___ / 19___
2. IDENTIFICACIÓ DEL **MALALT** (les tres primeres lletres del 1^{er} cognom + les tres primeres lletres del 2^{on} cognom): _____
3. DATA DE NAIXEMENT: ___ / ___ / 19___
4. ADREÇA PARTICULAR:

VARIABLES SOCIODEMOGRÀFIQUES:

5. GÈNERE:
 Femení Masculí
6. MUNICIPI DE RESIDÈNCIA: _____
7. SITUACIÓ CONJUGAL:
 Solter/a Casat/da o en parella
 Divorciat/da o separat/da Vidu/a
8. FILLS:
 No Sí. Quants?
9. NIVELL D'ESTUDIS (nivell màxim assolit):
 No sap llegir ni escriure Estudis primaris
 EGB o similar FP o similar BUP i COU o similar
 Estudis universitaris de grau mitjà (escola universitària)
 Estudis universitaris superiors (facultat o escola tècnica superior)
 Altres: _____
10. SITUACIÓ LABORAL:
 Treballa per compte propi Treballa per compte d'altri Aturat
 Incapacitat o invalidesa permanent Incapacitat temporal Jubilat
 Mestressa de casa Estudiant Altres: _____

11. CATEGORIA PROFESSIONAL:

- Empresari o autònom amb assalariats Empresari o autònom sense assalariats
 Professional liberal Director o gerent d'empreses públiques o privades
 Tècnic superior
 (administratiu, comercial o tècnic) Tècnic mitjà Obrer Treballador agrari
 Treballador de serveis Forces armades i cossos de seguretat de l'Estat

No classificable

Especifiqueu la categoria professional: _____

12. VIVENDA:

- Sol/a Institució
Amb la família: cònjuge i/o fills pares

VARIABLES DE LA MALALTIA: _____

13. TIPUS D'EM:

- Recidivant i remitent
 Primàriament progressiva
 Secundàriament progressiva

Si és recidivant i remitent, nombre de brots el darrer any: _____

14. EM FAMILIAR:

- Sí No

15. ANY DE DIAGNÒSTIC DE L'EM: 19____

16. ANY DEL PRIMER BROT DE L'EM: 19____

17. PUNTUACIÓ ACTUAL EN L'ESCALA EDSS (que faci referència a l'**estat clínic actual** del malalt): ____

18. TRACTAMENT(S) DE BASE ACTUAL(S): _____

19. INICI DEL TRACTAMENT ACTUAL (mes i any): _____

20. TRACTAMENTS DE BASE PREVIS (els 5 darrers) I PERÍODE DE TRACTAMENT:

- | | |
|----------------------|----------------|
| 1. Tractament: _____ | Període: _____ |
| 2. Tractament: _____ | Període: _____ |
| 3. Tractament: _____ | Període: _____ |
| 4. Tractament: _____ | Període: _____ |
| 5. Tractament: _____ | Període: _____ |

21. ALTRES TRACTAMENTS ACTUALS CONCOMITANTS: _____

22. El malalt està en l'actualitat realitzant REHABILITACIÓ?:

- Sí No

23. COMORBIDITAT:

Hipertensió arterial	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Cardiopatia	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Hipercolesterolemia	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Varices	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Artrosi, artritis, reumatisme	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Lumbàlgia	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Al lèrgies	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Asma	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Bronquitis crònica	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Diabetis mellitus	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Ulcus	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Cataractes	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Problemes crònics de pell	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Molèsties urinàries	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Restrenyiment crònic	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Depressió	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Ansietat	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No

Altres (especifiqueu-ho): _____

9.7. Annex 7: Full de recollida de dades del familiar

FULL DE RECOLLIDA DE DADES DEL PROJECTE

**Avaluació de l'efectivitat i seguretat dels tractaments
de l'esclerosi múltiple i de l'impacte en la qualitat de
vida dels malals
i els seus familiars**

DADES DEL FAMILIAR

IMPORTANT! Aquest full ha de ser omplert per l'investigador o la persona destinada a aquest efecte. Aquest full no està dissenyat perquè sigui autoadministrat pel familiar, sinó perquè siguin recollides les dades de la pròpia història clínica del malalt (o preguntades al familiar si són dades que no es recullen habitualment a la història del malalt).

Els investigadors garanteixen la confidencialitat d'aquestes dades.

1. DATA DE COMPLIMENTACIÓ: ___ / ___ / 19___
2. IDENTIFICACIÓ DEL FAMILIAR (les tres primeres lletres del 1^{er} cognom + les tres primeres lletres del 2^{on} cognom): _____
3. DATA DE NAIXEMENT: ___ / ___ / 19___
4. ADREÇA PARTICULAR: _____
5. TIPUS DE LLIGAM AMB EL MALALT:
 Cònjuge Fill/a Mare Pare Altres (especificar): _____
6. TEMPS DE CONVIVÈNCIA (en anys) AMB EL MALALT (Quant fa que conviu amb el malalt? Si és abans de declarar-se la malaltia, temps de convivència des que se li va diagnosticar l'EM) _____
7. HORES AL DIA DE SUPORT FÍSIC AL MALALT (alimentació, necessitats fisiològiques, higiene personal moviments per dins la casa, transport del domicili a qualsevol altre lloc): _____

VARIABLES SOCIODEMOGRÀFIQUES:

8. GÈNERE:
 Femení Masculí
9. MUNICIPI DE RESIDÈNCIA: _____
10. SITUACIÓ CONJUGAL:
 Solter/a Casat/da o en parella
 Divorciat/da o separat/da Vidu/a
11. FILLS:
 No Sí. Quants? _____

12. NIVELL D'ESTUDIS (nivell màxim assolit):

- No sap llegir ni escriure Estudis primaris
 EGB o similar FP o similar BUP i COU o similar
 Estudis universitaris de grau mitjà (escola universitària)
 Estudis universitaris superiors (facultat o escola tècnica superior)
 Altres:

13. SITUACIÓ LABORAL:

- Treballa per compte propi Treballa per compte d'altri Aturat
 Incapacitat o invalidesa permanent Incapacitat temporal Jubilat
 Mestressa de casa Estudiant Altres:

14. CATEGORIA PROFESSIONAL:

- Empresari o autònom amb assalariats Empresari o autònom sense assalariats
 Professional liberal Director o gerent d'empreses públiques o privades
 Tècnic superior
 (administratiu, comercial o tècnic) Tècnic mitjà
 (administratiu, comercial o tècnic) Obrer Treballador agrari
 Treballador de serveis Forces armades i cossos de seguretat de l'Estat

- No classifiable

Especifiqueu la categoria professional: _____

ALTRES VARIABLES

15. Morbiditat crònica (recordeu que ens estem referint al **familiar** del malalt d'EM i **NO** al malalt)

Hipertensió arterial	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Cardiopatia	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Hipercolesterolemia	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Varices	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Artrosi, artritis, reumatisme	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Lumbàlgia	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Al lèrgies	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Asma	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Bronquitis crònica	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Diabetis mellitus	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Ulcus	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Cataractes	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Problemes crònics de pell	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Molèsties urinàries	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Restrenyiment crònic	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Depressió	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Ansietat	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No

Altres (especifiqueu-ho): _____

16. Pren algun fàrmac psicoactiu (el **familiar**)

- No Sí Quin?

17. Realitza algun tipus de psicoteràpia (el **familiar**)?

- No Sí

VARIABLES DE L'EM DEL MALALT (no complimentar si aquestes dades han estat recollides en el mateix moment que les dades del malalt. En aquest cas, si us plau, **grapeu** aquest full de recollida de dades amb el full de dades del malalt)

18. TIPUS D'EM:

- Recidivant i remitent
- Primàriament progressiva
- Secundàriament progressiva

Si és recidivant i remitent, nombre de brots el darrer any:___

19. EM FAMILIAR:

- Sí
- No

20. ANY DE DIAGNÒSTIC DE L'EM: 19

21. PUNTUACIÓ ACTUAL EN L'ESCALA EDSS (que faci referència a l'estat clínic actual del malalt):___

22. TRACTAMENT DE BASE ACTUAL:_____

23. INICI DEL TRACTAMENT ACTUAL (mes i any):_____

24. El malalt està en l'actualitat realitzant REHABILITACIÓ?:

- Sí
- No

9.8. Annex 8: Full de consentiment informat

CONSENTIMENT INFORMAT

Avaluació de l'efectivitat i seguretat dels tractaments de l'esclerosi múltiple i de l'impacte en la qualitat de vida dels malalts i els seus familiars

L'Agència d'Avaluació de Tecnologia Mèdica del Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya, amb la col.laboració de 9 centres hospitalaris de Catalunya i de la Fundació Esclerosi Múltiple, està realitzant un estudi sobre la qualitat de vida dels malalts amb esclerosi múltiple i dels seus familiars.

L'objectiu d'aquest estudi és obtenir una informació que sigui útil per a la millora del procés assistencial dels malalts afectats. La seva col.laboració, en contestar una sèrie de preguntes sobre la seva qualitat de vida i les seves característiques laborals, ajudarà a conèixer la qualitat de vida que tenen les persones afectades d'esclerosi múltiple i la dels seus familiars.

El fet de respondre a aquest qüestionari no comporta cap risc.

Els investigadors garanteixen l'anonimització i la confidencialitat de les dades obtingudes.

El fet de participar en aquest estudi és voluntari. Si està d'acord en participar en aquest projecte i, per tant, contestar als qüestionaris, li preguem que estengui la seva signatura en aquest mateix full. El seu metge atendrà qualsevol pregunta addicional relacionada amb el tema, així com amb els resultats de l'estudi.

Signatura de qui demana el consentiment

Signatura de qui consenteix

Aquest full serà arxivat juntament amb la seva història clínica

9.9. Annex 9: Taules I-XXIII

Taula I. Puntuacions dels pacients en l'SF-36 i l'EVA de l'EuroQol segons gènere

	Gènere			
	Masculi	n	Femení	Total
Mitjana	DE	n	DE	DE
Funció física	53,92	33,32	51,58	52,40
Rol físic	48,50	42,21	44,43	45,85
Dolor corporal	7,345	27,30	66,77	42,67
Salut general	50,65	20,74	49,14	69,11
Vitalitat	50,27	24,13	44,44	49,67
Funció social	71,10	28,90	71,04	23,43
Rol emocional	70,75	40,39	66,41	71,06
Salut mental	64,96	22,17	60,11	67,93
Component FÍSIC	40,52	10,05	24,22	46,49
Component MENTAL	45,67	12,28	43,73	27,76
EVA EuroQol	64,34	20,10	63,42	70,28

Taula II. Puntuacions dels pacients en les dimensions de l'SF-36 i en l'EVA de l'EuroQol segons edat

	Menys de 32 anys			Entre 32 i 39 anys			Entre 40 i 48 anys			49 anys o més			Total		
	Mitjana	DE	n	Mitjana	DE	n	Mitjana	DE	n	Mitjana	DE	n	Mitjana	DE	N
Funció física	64,30	33,92	150	44,65	29,98	49	49,97	30,79	481	43,62	34,30	21	52,40	32,15	702
Rol físic	57,67	42,37	150	33,67	41	49	42,50	41,96	482	64,29	44,42	21	45,85	42,67	703
Dolor corporal	77,23	26,99	150	67,71	29,62	49	66,64	29,01	484	69,76	33,58	21	69,11	29,04	705
Salut general	55,55	21,23	149	48,35	19,32	48	48,08	19,78	481	47,48	21,28	21	49,67	20,28	700
Vitalitat	54,44	24,35	148	45,10	26,70	48	44,09	22,23	483	49,05	25,48	21	46,49	23,43	701
Funció social	75	26,86	150	66,07	28,87	49	70,79	27,29	484	62,50	38,12	21	71,06	27,76	705
Rol emocional	73,78	38,73	150	63,27	43,70	49	66,63	42,44	481	65,08	47,70	21	67,93	41,95	702
Salut mental	65,67	22,82	148	60,63	21,32	48	60,75	20,59	483	60,95	25,42	21	61,81	21,32	701
Component FÍSIC	44	10,95	148	37,26	10,26	48	38,82	9,81	476	40,20	11,64	21	39,86	10,36	694
Comp. MENTAL	45,74	11,60	148	43,92	12,98	48	44,09	11,83	476	43,08	16,59	21	44,41	12,01	694
EVA EuroQol	68,72	21,48	148	61,94	23,49	49	62,52	19,13	481	60	24,85	21	63,74	20,28	700

Taula III. Puntuacions dels pacients en les dimensions de l'SF-36 i l'EVA de l'EuroQol segons situació conjugal

	Situació conjugal										Total			
	Mitjana	Solter/a	Divorciat/da o separat/da	Casat/da o en parella	Vidu/a	Mitjana	Solter/a	Divorciat/da o separat/da	Casat/da o en parella	Vidu/a		DE	n	
Funció física	64,30	33,92	150	44,65	29,98	49	49,97	30,79	481	43,62	34,30	21	52,40	32,15
Rol físic	57,67	42,37	150	33,67	41	49	42,50	41,96	482	64,29	44,42	21	45,85	42,67
Dolor corporal	77,23	26,99	150	67,71	29,62	49	66,64	29,01	484	69,76	33,58	21	69,11	29,04
Salut general	55,55	21,23	149	48,35	19,32	48	48,08	19,78	481	47,48	21,28	21	49,67	20,28
Vitalitat	54,44	24,35	148	45,10	26,70	48	44,09	22,23	483	49,05	25,48	21	46,49	23,43
Funció social	75	26,86	150	66,07	28,87	49	70,79	27,29	484	62,50	38,12	21	71,06	27,76
Rol emocional	73,78	38,73	150	63,27	43,70	49	66,63	42,44	481	65,08	47,70	21	67,93	41,95
Salut mental	65,67	22,82	148	60,63	21,32	48	60,75	20,59	483	60,95	25,42	21	61,81	21,32
Component FÍSIC	44	10,95	148	37,26	10,26	48	38,82	9,81	476	40,20	11,64	21	39,86	10,36
Component MENTAL	45,74	11,60	148	43,92	12,98	48	44,09	11,83	476	43,08	16,59	21	44,41	12,01
EVA EuroQol	68,72	21,48	148	61,94	23,49	49	62,52	19,13	481	60	24,85	21	63,74	20,28

Taula IV. Puntuacions dels pacients en les dimensions de l'SF-36 i en l'EVA de l'EuroQol segons si es tenen fills/es

	Tenir fills/es								
	Sí			No			Total		
	Mitjana	DE	n	Mitjana	DE	n	Mitjana	DE	n
Funció física	46,72	30,30	459	63,06	32,92	242	52,37	32,16	701
Rol físic	40,89	41,72	460	55,27	43,04	242	45,85	42,70	702
Dolor corporal	65,90	29,43	462	75,17	27,36	242	69,09	29,05	704
Salut general	47,25	19,41	459	54,29	21,19	240	49,67	20,30	699
Vitalitat	43,42	22,88	461	52,43	23,43	239	46,50	23,44	700
Funció social	69,40	27,71	462	74,23	27,68	242	71,06	27,78	704
Rol emocional	65,18	43,20	459	73,14	39,12	242	67,93	41,98	701
Salut mental	59,81	21,08	461	65,67	21,33	239	61,81	21,34	700
Component FÍSIC	38,10	9,69	454	43,16	10,82	239	39,85	10,37	693
Component MENTAL	43,79	12,30	454	45,60	11,41	239	44,41	12,02	693
EVA EuroQol	61,19	19,66	459	68,72	20,54	240	63,77	20,27	699

Taula V. Puntuacions dels pacients en les dimensions de l'SF-36 i en l'EVA de l'EuroQol segons nombre de fills/es

	Nombre de fills/es										Total	
	1			2			3			>3		
	Mitjana	DE	n	Mitjana	DE	n	Mitjana	DE	n	Mitjana	DE	n
Funció física	52,61	30,40	152	46,24	29,39	226	36,25	29,87	56	36,46	30,46	79
Rol físic	41,45	41,70	152	41,89	41,26	227	39,29	43,13	56	37,66	43,65	79
Dolor corporal	67,97	28,38	152	65,74	30,33	229	64,52	26,69	56	62	28,85	79
Salut general	48,50	19,22	152	47,11	18,94	226	45,45	20,26	56	44,67	20,84	79
Vitalitat	46,30	24,24	152	41,94	22,27	228	41,88	22,09	56	41,71	21,38	79
Funció social	71,63	26,95	152	68,12	28,32	229	67,63	27,88	56	68,35	27,58	79
Rol emocional	64,47	44,02	152	66,45	42,72	227	59,52	43,91	56	63,25	43,17	78
Salut mental	60,99	22,09	152	59,62	21,22	228	57,89	17,66	56	57,75	18,76	79
Component FÍSIC	39,39	9,36	152	38,05	9,71	222	36,16	9,91	56	35,67	10,02	78
Component MENTAL	43,93	12,59	152	43,62	12,38	222	43,25	11,98	56	43,88	11,62	78
EVA EuroQol	62,50	20,73	151	60,40	19,60	228	61,73	17,83	56	60,35	17,56	78

Taula VI. Puntuacions dels pacients en les dimensions de l'SF-36 i en l'EVA de l'EuroQoL segons nivell d'estudis

Nivell d'estudis	Mitjana	Funció física	Rol físic	Dolor corporal	Salut general	Vitalitat	Funció social	Role emocional	Salut mental	Component FÍSIC	Component MENTAL	Component EVA EuroQoL
Analfabet/a	Mitjana	42	55	63	53,40	34	55	40	41,60	42,44	32,85	68
	DE	41,17	51,23	41,21	22,03	23,29	36,01	43,46	22,73	12,76	8,44	20,49
	n	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5
Primaris	Mitjana	40,02	36,94	59,37	43,52	40,15	65,88	59,87	54,89	36,21	41,96	57,16
	DE	28,22	40,79	30,83	19,23	21,07	29,58	44,46	21,64	9,54	12,69	20,19
	n	184	185	185	185	185	185	184	185	183	183	185
EGB o similar	Mitjana	53,04	45,90	70,05	51,90	43,86	69,96	67,16	61,11	40,48	43,58	67,14
	DE	32,08	42,06	28,20	19,96	24,20	27,81	42,67	22,23	9,58	12,51	19,60
	n	134	134	134	132	133	134	134	133	132	132	133
FP o similar	Mitjana	57,58	46,40	71,33	52,52	50,75	72,44	65,40	61,94	41,48	44,14	64,77
	DE	31,81	42,93	28,14	20,25	25,12	26,83	42,08	21,25	10,34	11,60	20,18
	n	132	132	132	132	131	132	132	131	131	131	131
BUP/COU o similar	Mitjana	56,75	45,95	68,57	51,39	46,04	71,85	72,70	64,88	40,22	45,45	64,41
	DE	32,02	44,28	29,44	19,48	22,84	27,53	39,97	18,24	11,42	11,08	19,90
	n	105	105	107	106	107	107	105	107	104	104	106
Universitaris mitjans	Mitjana	59	55,90	77,10	54,35	55,97	77,50	78,18	70,75	42,10	49,11	70,74
	DE	35,71	43,02	26,69	23,75	20,90	23,61	37,52	18,64	10,94	9,87	19,16
	n	55	55	55	53	53	55	55	53	52	52	54
Universitaris superiors	Mitjana	61,73	58,84	80,46	50,73	53,23	78,20	79,67	69,41	42,57	47,84	65,74
	DE	30,71	41,08	21,16	19,29	22,22	24,59	35,81	19,45	9,41	11,10	19,95
	n	82	82	82	82	82	82	82	82	82	82	81
Total	Mitjana	52,43	46	68,96	49,77	46,46	71,08	67,88	61,76	39,88	44,38	63,74
	DE	32,11	42,66	29,06	20,28	23,42	27,69	41,96	21,36	10,34	12,01	20,30
	n	697	698	700	695	696	700	697	696	689	689	695

Taula VII. Puntuacions dels pacients en les dimensions de l'SF-36 i en l'EVA de l'EuroQol segons situació laboral

Situació laboral		Funció física	Rol físic	Dolor corporal	Salut general	Vitalitat social	Funció emocional	Rol	Salut mental	Component FISIC	Component MENTAL	EVA EuroQol
Compte propi	Mitjana	74,63	63,56	81,56	55,95	56,36	78,39	85,31	67,51	45,92	47,08	73,71
	DE	26,27	42,38	24,45	18,03	21,39	26,75	32,32	16,77	8,99	9,96	16,87
Compte d'altres	n	59	59	59	59	59	59	59	59	59	59	58
	Mitjana	72,97	62,77	73,16	55,64	53,43	78,59	79,04	67,36	45,04	46,53	70,08
	DE	25,31	39,81	23,85	21,06	22,77	23,85	33,23	21,01	9,36	10,63	18,46
	n	167	167	167	166	166	167	167	166	165	165	165
Aturat	Mitjana	65,26	55,92	74,26	53,13	53,95	73,68	71,05	65,16	43,51	45,01	72,45
	DE	28,85	41,28	30,06	20,53	25,42	25,96	41,86	21,08	10,35	11,40	17,88
	n	38	38	38	38	38	38	38	38	38	38	38
Incapacitat o invalidesa permanent	Mitjana	33,37	32,27	66,54	44,79	41,39	64,04	61,89	58,30	35	43,51	56,89
	DE	27,77	39,11	29,75	18,84	23,94	30,59	44,35	22,43	8,87	13,16	20,51
	n	233	234	236	233	234	236	234	234	229	229	236
Incapacitat transitòria	Mitjana	40,08	19,29	62,40	40,94	34,46	56,43	42,86	52,53	35,87	37,69	56,97
	DE	25,10	33,26	33,23	18,45	21,33	25,43	44,70	18,03	9,65	12,21	19,30
	n	35	35	35	34	34	35	35	34	34	34	35
Jubilat	Mitjana	39,48	56,94	65,39	41,67	46,94	80,56	70,37	64,11	36,81	47,66	57,78
	DE	20,01	39,11	29,14	22,74	21,50	23,18	39,42	21,87	6,31	11,46	20,74
	n	18	18	18	18	18	18	18	18	18	18	18
Mestressa de casa	Mitjana	48,22	39,04	61,34	48,53	41,68	70,45	58,88	57,76	38,45	42,37	63
	DE	28,77	42,31	30,76	19,35	19,09	25	45,67	19,98	10,20	12,14	18,79
	n	121	121	121	121	121	121	120	121	120	120	120
Estudiant	Mitjana	80,75	71,25	80	56,13	59,50	86,25	76,66	71,20	47,77	47,31	70,26
	DE	21,23	40,77	27,31	21,74	18,91	16,67	36,03	17,96	7,7522	8,88	19,04
	n	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	19
Altres	Mitjana	27,50	37,50	68,40	56,40	32,33	66,25	80	59,50	34,50	46,07	58
	DE	27,41	46,02	42,82	20,38	23,02	34,88	42,16	21,41	10,30	12,03	24,86
	n	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10
Total	Mitjana	52,32	45,77	69,06	49,63	46,43	71,02	67,87	61,76	39,83	44,38	63,70
	DE	32,11	42,65	29,03	20,28	23,39	27,75	41,96	21,29	10,35	12,01	20,27
	n	701	702	704	699	700	704	701	700	693	693	699

Taula VIII. Puntuacions dels pacients en les dimensions de l'SF-36 i en l'EVA de l'EuroQol segons categoria professional

Categoría profesional		Funció física	Rol físic	Dolor corporal	Salut general	Vitalitat	Funció social	Rol emocional	Salut mental	Component FÍSIC	Component MENTAL	EVA EuroQoL
Empresari/a amb assalariats	Mitjana	69,46	49,11	72,45	54,47	53,28	76,72	78,57	70,17	42,82	47,91	70,35
	DE	28,78	44,87	31,24	18,13	20,71	30,57	37,64	16,98	8,73	11,14	18,99
Empresari/a sense assalariats	n	28	28	29	29	29	29	28	29	28	28	29
	Mitjana	60	39,29	76,64	56,08	50,36	66,96	69,05	68	42,24	45,09	65,77
Professional liberal	DE	38,33	44,63	25,07	22,53	29,71	28,42	42,29	17,19	14	11,80	16,69
	n	14	14	14	13	14	14	14	14	13	13	13
Director/a empreses públiques	Mitjana	62,74	59,52	77,76	50	51,27	72,62	85,71	66,67	43,28	46,77	63,33
	DE	32,63	44,35	25,27	19,78	21,17	21,87	29	13,82	10,03	8,87	21,29
Tènic superior	n	21	21	21	20	21	21	21	21	20	20	21
	Mitjana	60	33,33	66	45,67	43,33	41,67	66,67	68	38,51	41,26	53,33
Tènic mig	DE	32,79	38,19	6,93	31,01	25,66	14,43	57,74	10,58	7,57	6,87	18,93
	n	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
Obrer	Mitjana	55,80	54,50	81,16	53,54	50,20	81,25	80	68,61	41,51	48,39	69,20
	DE	30,09	42,16	21,19	18,91	23,34	21,17	36,27	16,52	9,81	9,84	19,57
Obrer	n	50	50	50	50	49	50	50	49	49	49	50
	Mitjana	53,92	49,78	70,12	49,65	48,70	69,94	69,86	64,17	40,13	45,06	64,06
Obrer	DE	33,19	42,86	28,93	21,07	24,40	29,92	41,18	21,25	10,82	11,83	20,68
	n	115	115	116	116	115	116	115	115	114	114	114
Obrer	Mitjana	46,52	44,04	68,44	46,45	40,47	62,94	56,34	54,34	39,71	40,06	63,04
	DE	33,62	43,32	29,68	19,85	24,83	31,31	44,80	22,60	9,93	12,80	19,53
Obrer	n	84	84	84	83	84	84	84	83	83	83	84

Treballador agrari	Mitjana	15	41,66	67,33	53	56,66	62,50	10	72	29,88	55,17	80
DE	25,98	52,04	40,51	20,80	17,55	33,07	0	18,33	14,67	13,92	10	
n	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	
Treballador de serveis	Mitjana	58	50,52	69,21	52,99	47,95	73,66	72,47	62,05	41,39	44,95	66,16
DE	31,47	41,19	27,13	21,79	24,14	25,74	38,34	21,88	10,66	11,22	20,30	
n	112	112	112	110	110	112	112	110	110	110	111	
n	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	
No classificable	Mitjana	41,89	42,59	67,82	47,02	42,88	72,53	60,41	58,37	38,18	43,39	59,63
DE	32,18	42,10	31,28	21,75	21,58	26,62	45,65	21,95	9,906	12,24	20,08	
n	81	81	81	81	81	81	80	81	80	80	80	
Total	Mitjana	53,05	48,25	70,92	50,28	46,89	71,35	69,04	62,27	40,41	44,57	64,56
DE	32,93	42,47	28,32	20,84	23,84	27,76	41,45	21,12	10,39	11,80	20,09	
n	512	512	514	509	510	514	511	510	504	504	509	

Taula IX. Puntuacions dels pacients en l'SF-36 i EVA de l'EuroQol segons diverses variables clíniques

		Dimensions SF-36 (DE)						Sumaris SF-36 (DE)			EVA (DE)	
		Funció física	Rol físic	Dolor corporal	Salut general	Vitalitat	Funció social	Rol emocional	Salut mental	Component Físic	Component Mental	Estat de salut
Tots		52,4 (32,2)	45,9 (42,7)	69,0 (29,1)	49,7 (20,3)	46,5 (23,4)	71,0 (27,8)	67,9 (42,0)	61,8 (21,3)	39,9 (10,4)	44,4 (12,0)	63,7 (20,3)
Tipus d'EM												
RR		65,4 (26,3)	49,3 (43,2)	69,5 (52,0)	52,0 (20,5)	49,1 (22,8)	74,7 (25,4)	69,0 (40,9)	63,1 (20,7)	42,5 (9,9)	44,2 (11,5)	66,6 (19,2)
PP		25,0 (25,0)	45,5 (41,0)	57,2 (33,5)	42,8 (19,4)	44,9 (23,7)	67,3 (30,7)	71,5 (41,9)	61,8 (22,3)	32,8 (8,9)	47,1 (12,6)	54,7 (22,7)
SP		21,1 (23,4)	40,7 (39,6)	68,5 (30,7)	42,9 (17,2)	34,6 (22,7)	54,4 (34,2)	67,2 (44,0)	58,3 (24,0)	33,5 (7,8)	43,3 (12,9)	51,9 (21,1)
Discapacitat												
EDSS 0-3,5		69,5 (24,3)	53,8 (42,8)	69,6 (27,6)	53,3 (20,6)	50,4 (22,8)	76,6 (24,1)	70,7 (40,2)	64,3 (20,9)	43,6 (9,6)	44,6 (11,5)	68,6 (18,4)
EDSS 4-6,5		31,4 (23,0)	35,4 (39,6)	64,4 (32,4)	42,0 (17,3)	37,2 (23,6)	61,0 (30,7)	64,2 (44,4)	57,6 (21,5)	34,5 (8,4)	43,0 (12,6)	53,1 (20,4)
EDSS 7-8		9,2 (19,1)	42,2 (40,7)	71,3 (28,4)	49,1 (19,4)	51,0 (20,1)	59,9 (36,0)	80,4 (37,3)	65,5 (21,0)	30,9 (7,3)	50,4 (11,0)	58,3 (20,1)
EDSS 8,5-9,5		2,2 (3,6)	42,5 (39,2)	54,6 (38,2)	31,2 (16,4)	42,5 (15,7)	70,0 (36,9)	66,7 (47,1)	57,2 (26,3)	27,7 (9,7)	47,1 (14,3)	39,5 (25,0)
Temps d'evolució*												
≤ 2 anys		61,2 (31,1)	48,1 (42,4)	64,6 (31,3)	48,5 (20,4)	49,3 (24,6)	68,8 (28,0)	70,3 (42,0)	62,8 (22,2)	40,9 (10,9)	44,2 (11,7)	64,8 (21,9)
3-4 anys		61,2 (28,7)	52,8 (41,2)	69,6 (29,0)	50,8 (19,7)	46,8 (21,4)	75,4 (27,6)	74,9 (38,5)	64,9 (19,9)	41,4 (9,8)	45,7 (11,1)	65,4 (19,1)
5-8 anys		55,8 (31,1)	49,3 (42,1)	70,6 (27,5)	51,6 (20,0)	47,9 (23,9)	72,9 (25,6)	63,5 (42,6)	61,8 (20,2)	41,5 (10,0)	43,6 (12,0)	63,6 (19,9)
> 8 anys		46,8 (31,4)	42,1 (43,4)	67,1 (28,5)	48,7 (21,5)	43,9 (23,4)	71,3 (28,8)	70,3 (40,4)	60,9 (22,5)	38,1 (10,2)	44,9 (12,1)	60,9 (21,1)
Comorbiditat												
Cap		73,4 (26,2)	67,1 (40,4)	79,3 (25,1)	59,5 (20,5)	58,1 (22,9)	81,9 (23,1)	77,4 (36,6)	70,0 (18,8)	46,5 (8,8)	47,3 (10,3)	72,8 (19,4)
Una		54,8 (32,2)	52,3 (42,3)	74,0 (28,0)	49,5 (19,6)	48,1 (23,5)	74,7 (25,4)	75,5 (40,3)	64,9 (19,2)	40,5 (9,7)	46,3 (10,7)	66,7 (19,0)
Dues		47,4 (29,8)	40,1 (41,8)	64,1 (27,0)	48,1 (17,3)	43,4 (21,3)	66,5 (29,6)	66,4 (41,1)	61,6 (21,5)	37,8 (9,8)	44,1 (12,5)	58,3 (19,7)
Tres		49,2 (29,2)	38,2 (40,6)	58,9 (30,6)	42,5 (19,9)	39,7 (23,7)	62,8 (29,4)	58,8 (44,0)	54,5 (25,3)	37,8 (10,1)	40,4 (14,2)	55,4 (21,2)
Quatre		42,0 (29,4)	22,1 (31,1)	58,7 (27,6)	41,4 (15,8)	35,9 (15,6)	62,5 (30,1)	57,5 (46,2)	55,9 (17,9)	34,6 (8,6)	41,4 (10,8)	57,6 (16,9)
Cinc o més		41,7 (27,1)	26,9 (34,6)	44,1 (26,1)	40,6 (21,0)	36,2 (19,0)	60,6 (29,3)	54,9 (41,0)	47,8 (18,9)	35,2 (9,5)	38,3 (10,9)	53,0 (17,0)
Reabilitació												
Sí		30,2 (28,4)	33,4 (40,3)	69,5 (30,9)	46,1 (18,2)	41,8 (23,0)	64,1 (30,0)	62,9 (44,4)	60,3 (21,6)	34,8 (9,4)	44,5 (12,9)	60,3 (19,8)
No		61,3 (29,1)	50,7 (42,6)	68,7 (28,3)	51,1 (20,9)	48,4 (23,3)	73,8 (26,3)	69,7 (40,9)	62,3 (21,2)	41,8 (10,0)	44,3 (11,7)	65,2 (20,3)

Abreviacions no habituals: RR = recidivant i remitent, PP = primàriament progressiva, SP = secundàriament progressiva

* Les categories representen la distribució en quartils dels anys d'evolució de la mostra de pacients

Taula X. Puntuacions dels pacients en l'SF-36 i l'EVA de l'EuroQol segons grup de tractament

Taula XI. Familiars-cuidadors-cuidadors: puntuacions en l'SF-12 segons gènere

Gènere del Familiar		Component FÍSIC SF-12	Component MENTAL SF-12
Masculí	Mitjana	49,61	48,40
	n	258	258
	DE	10,04	9,46
Femení	Mitjana	49,62	44,37
	n	262	262
	DE	10,10	11,39
Total	Mitjana	49,61	46,37
	n	520	520
	DE	10,06	10,66

Taula XII. Familiars-cuidadors: puntuacions en l'SF-12 segons edat

Edat (en quartils) dels familiars		Component FÍSIC SF-12	Component MENTAL SF-12
De 13 a 35 anys	Mitjana	52,85	47,69
	n	127	127
	DE	9,16	10,19
De 36 a 45 anys	Mitjana	50,79	46,12
	n	126	126
	DE	9,69	9,33
De 46 a 54 anys	Mitjana	48,37	45,14
	n	134	134
	DE	10,41	12,01
De 55 a 78 anys	Mitjana	46,74	46,59
	n	126	126
	DE	9,91	10,89
Total	Mitjana	49,67	46,37
	n	513	513
	DE	10,05	10,68

Taula XIII. Familiars-cuidadors: puntuació en l'SF-12 segons situació conjugal

Situació conjugal del familiar		Component FÍSIC SF-12	Component MENTAL SF-12
Solter/a	Mitjana	52,59	44,58
	n	46	46
	DE	10,98	13,09
Divorciat/da o separat/da	Mitjana	45,71	46,44
	n	9	9
	DE	10,19	11,11
Casat/da o en parella	Mitjana	49,70	46,75
	n	445	445
	DE	9,81	10,28
Vidu/a	Mitjana	43,15	42,57
	n	21	21
	DE	10,38	12,07
Total	Mitjana	49,63	46,38
	n	521	521
	DE	10,06	10,65

Taula XIV. Familiars-cuidadors: puntuació SF-12 segons si es tenen fills/es

Fills/es del familiar		Component FÍSIC SF-12	Component MENTAL SF-12
No	Mitjana	52,34	44,34
	n	48	48
	DE	9,51	13,01
Sí	Mitjana	49,23	46,30
	n	418	418
	DE	9,94	10,44
Total	Mitjana	49,55	46,10
	n	466	466
	DE	9,94	10,73

Taula XV. Familiars-cuidadors: puntuació en l'SF-12 segons nombre de fills/es

Nombre de fills/es del familiar		Component FÍSIC SF-12	Component MENTAL SF-12
1	Mitjana	51,24	47,23
	n	104	104
	DE	8,63	9,40
2	Mitjana	49,03	46,38
	n	213	213
	DE	10,27	10,61
3	Mitjana	49,68	45,79
	n	72	72
	DE	8,81	11,26
>3	Mitjana	47,44	45,32
	n	101	101
	DE	10,28	11,11
Total	Mitjana	49,48	46,17
	n	468	468
	DE	9,97	10,73

Taula XVI. Familiars-cuidadors: puntuacions en l'SF-12 segons nivell d'estudis

Nivell d'estudis del familiar		Component FÍSIC SF-12	Component MENTAL SF-12
No sap llegir ni escriure	Mitjana	45,83	40,83
	n	11	11
	DE	7,02	13,24
Estudis primaris	Mitjana	46,86	45,76
	n	154	154
	DE	10,33	11,20
EGB o similar	Mitjana	50,05	47,32
	n	113	113
	DE	9,97	10,36
FP o similar	Mitjana	51,37	47,07
	n	98	98
	DE	10,42	9,39
BUP/COU o similar	Mitjana	52,07	45,16
	n	67	67
	DE	8,83	11,53
Universitaris mitjans	Mitjana	51,90	48,50
	n	37	37
	DE	8,15	10,98
Universitaris superiors	Mitjana	49,64	46,05
	n	41	41
	DE	10,41	9,43
Total	Mitjana	49,63	46,38
	n	521	521
	DE	10,06	10,65

Taula XVII. Familiars-cuidadors: puntuacions en l'SF-12 segons situació laboral

Situació laboral del familiar		Component FÍSIC SF-12	Component MENTAL SF-12
Compte propi	Mitjana	50,95	47,15
	n	88	88
	DE	8,16	9,88
Compte d'altri	Mitjana	50,87	47,43
	n	231	231
	DE	9,58	9,85
Aturat	Mitjana	52,45	40,50
	n	29	29
	DE	10,11	12,14
Incapacitat o invalidesa permanent	Mitjana	39,37	45,72
	n	17	17
	DE	7,44	10,91
Incapacitat temporal	Mitjana	33,92	43,71
	n	6	6
	DE	11,26	15,51
Jubilat/da	Mitjana	45,16	46,21
	n	33	33
	DE	10,30	10,99
Mestressa de casa	Mitjana	48,84	44,79
	n	98	98
	DE	10,20	11,80
Estudiant	Mitjana	50,60	46,89
	n	11	11
	DE	13,69	11,59
Total	Mitjana	49,64	46,29
	n	513	513
	DE	10,02	10,68

Taula XVIII. Familiars-cuidadors: puntuacions en l'SF-12 segons categoria professional

Categoría profesional del familiar		Component FÍSIC SF-12	Component MENTAL SF-12
Empresari amb assalariats	Mitjana	48,74	47,75
	n	40	40
	DE	9,87	9,92
Empresari sense assalariats	Mitjana	51,93	49,00
	n	24	24
	DE	7,68	9,95
Professional liberal	Mitjana	49,13	46,60
	n	22	22
	DE	12,28	8,83
Director/gerent empresa pública	Mitjana	50,14	54,18
	n	6	6
	DE	6,95	1,36
Tècnic superior	Mitjana	48,91	45,08
	n	36	36
	DE	11,34	10,13
Tècnic mitjà	Mitjana	52,52	47,85
	n	66	66
	DE	8,95	9,76
Obrer	Mitjana	49,98	47,92
	n	75	75
	DE	9,06	9,69
Treballador agrari	Mitjana	56,12	49,88
	n	1	1
	DE	.	.
Treballador de serveis	Mitjana	49,15	45,84
	n	97	97
	DE	10,59	11,53
No classifiable	Mitjana	43,42	45,13
	n	32	32
	DE	12,49	11,94
Total	Mitjana	49,54	47,01
	n	400	400
	DE	10,26	10,34

Taula XIX. Familiars-cuidadors: puntuacions en l'SF-12 segons temps de convivència amb el malalt

Categories segons temps de convivència amb el malalt		Component FÍSIC SF-12	Component MENTAL SF-12
Menys de 4 anys	Mitjana	50,56	45,68
	n	121	121
	DE	9,20	10,58
De 4 a 7,5 anys	Mitjana	49,64	46,14
	n	129	129
	DE	10,37	10,48
De 8 a 15 anys	Mitjana	49,88	46,30
	n	122	122
	DE	9,89	11,20
Més de 15 anys	Mitjana	48,40	46,85
	n	121	121
	DE	10,63	10,87
Total	Mitjana	49,62	46,24
	n	493	493
	DE	10,04	10,76

Taula XX. Familiars-cuidadors: puntuacions en l'SF-12 segons hores/dia de suport físic al malalt

Categories segons hores/dia de suport físic al malalt		Component FÍSIC SF-12	Component MENTAL SF-12
No suport físic al malalt	Mitjana	47,67	46,88
	n	131	131
	DE	10,71	9,68
Menys de 0,5 hores/dia	Mitjana	53,38	49,33
	n	22	22
	DE	5,34	8,54
De 0,5 a 3,75 hores/dia	Mitjana	49,86	45,38
	n	107	107
	DE	10,15	11,36
Més de 3,75 hores/dia	Mitjana	49,68	42,71
	n	105	105
	DE	10,11	12,23
Total	Mitjana	49,23	45,39
	n	365	365
	DE	10,19	11,04

Taula XXI. Familiars-cuidadors: puntuacions en l'SF-12 segons tipus lligam amb malalt

Tipus de lligam amb el malalt		Component FÍSIC SF-12	Component MENTAL SF-12
Cònjuge	Mitjana	49,92	47,02
	n	339	339
	DE	9,90	10,09
Fill/a	Mitjana	53,01	42,63
	n	40	40
	DE	10,71	13,01
Mare	Mitjana	47,31	45,29
	n	94	94
	DE	10,25	11,15
Pare	Mitjana	49,21	46,81
	n	20	20
	DE	8,80	13,27
Altres	Mitjana	49,74	48,65
	n	21	21
	DE	9,73	8,30
Total	Mitjana	49,65	46,42
	n	514	514
	DE	10,04	10,65

Taula XXII. Familiars-cuidadors: puntuacions SF-12 segons característiques clíiques

	Component FÍSIC SF-12 (DE)	Component MENTAL SF-12 (DE)
Morbiditat crònica		
Cap (n = 176)	51,11 (9,48)	49,62 (8,13)
Una (n = 142)	50,81 (9,28)	48,18 (9,46)
Dues (n = 87)	50,14 (9,90)	44,25 (11,08)
Tres (n = 56)	48,20 (11,42)	43,99 (11,40)
Quatre (n = 40)	47,03 (9,16)	43,77 (11,80)
Cinc o més (n = 46)	43,38 (11,21)	37,31 (13)
Psicofàrmacs		
Sí (n = 61)	46,64 (10,75)	37,88 (11,38)
No (n = 485)	49,98 (9,94)	47,43 (10,11)
Psicoteràpia		
Sí (n = 20)	45,74 (13,26)	35,58 (12,27)
No (n = 526)	49,74 (9,94)	46,73 (10,44)

Taula XXIII. Factors que s'associaren a la QVRS de malalts i familiars en l'anàlisi bivariant

Component físic SF-36	Component mental SF-36	Malalt amb EM	Component mental SF-36	EVA EuroQol	Component físic SF-12	Component mental SF-12	Familiar-cuidador	GHQ-12
<ul style="list-style-type: none"> • Edat ($p < 0,001$) • Situació conjugal ($p < 0,001$) • Tenir fills ($p < 0,001$) • Nombre fills ($p < 0,001$) • Nivell estudis ($p < 0,001$) • Situació laboral ($p < 0,001$) • Situació laboral ($p < 0,001$) • Tipus EM ($p < 0,001$) • Discapacitat EDSS ($p < 0,001$) • Temps evolució malaltia ($p = 0,022$) • Comorbiditat ($p < 0,001$) • Rehabilitació ($p < 0,001$) • Tractament farmacològic ($p < 0,001$) 	<ul style="list-style-type: none"> • Gènere ($p = 0,028$) • Nombre fills ($p = 0,040$) • Nivell • Nombre fills • Situació • Laboral • Comorbiditat • Tipus EM • Discapacitat EDSS • Comorbiditat • Rehabilitació • Tractament • farmacològic 	<ul style="list-style-type: none"> • Edat ($p < 0,001$) • Situació conjugal ($p = 0,008$) • Tenir fills ($p = 0,001$) • Nombre fills ($p < 0,018$) • Nombre fills ($p < 0,001$) • Nivell estudis ($p < 0,001$) • Situació laboral ($p < 0,001$) • Tipus EM ($p < 0,001$) • Discapacitat EDSS ($p < 0,001$) • Comorbiditat ($p < 0,001$) • Rehabilitació ($p = 0,008$) • Tractament farmacològic ($p < 0,001$) 	<ul style="list-style-type: none"> • Edat ($p < 0,001$) • Situació conjugal ($p < 0,001$) • Tenir fills ($p = 0,018$) • Nombre fills ($p < 0,001$) • Nivell estudis ($p < 0,001$) • Situació laboral ($p < 0,001$) • Tipus EM ($p = 0,001$) • Discapacitat EDSS ($p = 0,013$) • Comorbiditat ($p < 0,001$) • Rehabilitació ($p = 0,008$) • Tractament farmacològic ($p < 0,001$) 	<ul style="list-style-type: none"> • Gènere ($p < 0,001$) • Morbiditat crònica ($p < 0,001$) • Psicofàrmacs ($p < 0,001$) • Psicoteràpia ($p < 0,001$) • Hores/dia suport malalt ($p < 0,001$) • Gènere malalt ($p = 0,028$) • Tipus EM ($p = 0,003$) • Psicofàrmacs ($p = 0,013$) • Tipus de lligam amb malalt ($p = 0,002$) 	<ul style="list-style-type: none"> • Gènere ($p < 0,001$) • Morbiditat crònica ($p < 0,001$) • Psicofàrmacs ($p < 0,001$) • Psicoteràpia ($p < 0,001$) • Hores/dia suport malalt ($p < 0,001$) • Gènere malalt ($p = 0,002$) • Tipus EM ($p = 0,015$) • Discapacitat EDSS ($p < 0,001$) • Comorbiditat malalt ($p < 0,001$) • Rehabilitació malalt ($p = 0,001$) • Tractament farmacològic ($p < 0,001$) 	<ul style="list-style-type: none"> • Gènere ($p = 0,003$) • Situació laboral ($p = 0,003$) • Morbiditat crònica ($p < 0,001$) • Psicofàrmacs ($p < 0,001$) • Psicoteràpia ($p < 0,001$) • Hores/dia suport malalt ($p < 0,001$) • Gènere malalt ($p = 0,002$) • Tipus EM ($p = 0,043$) • Comorbiditat malalt ($p < 0,001$) • Rehabilitació malalt ($p = 0,001$) • Tractament farmacològic ($p = 0,001$) 	<ul style="list-style-type: none"> • Gènere ($p = 0,003$) • Situació laboral ($p = 0,003$) • Morbiditat crònica ($p < 0,001$) • Psicofàrmacs ($p < 0,001$) • Psicoteràpia ($p < 0,001$) • Hores/dia suport malalt ($p < 0,001$) • Gènere malalt ($p = 0,002$) • Tipus EM ($p = 0,043$) • Comorbiditat malalt ($p < 0,001$) • Rehabilitació malalt ($p = 0,001$) 	