

HACER FRENTE A LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA: LA CAPACIDAD DE RESILIENCIA¹

Francesco Pagnini*

Giada Bomba**, Dalila Guenzani**, Paolo Banfi**,
Gianluca Castelnuovo*,*** y Enrico Molinari*,***

Resumen

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad degenerativa fatal, que comporta una pérdida progresiva de funcionalidad física y conduce a la muerte en el curso de pocos años luego de su aparición. Al día de hoy no existe una cura. Sin embargo, los niveles de calidad de vida y de bienestar psicológico no resultan siempre correlativos a la enfermedad. Aún cuando trabajos precedentes han estudiado la calidad de vida en la ELA, pocos han explorado la capacidad de resiliencia.

Veinticinco sujetos afectados por ELA completaron el McGill Quality of Life Questionnaire, la Hospital Anxiety and Depression Scale y la Resilience Scale for Adults. Los resultados indican niveles de resiliencia ligeramente por debajo de la media normativa. La capacidad de resiliencia tiene diversas correlaciones con elementos del bienestar psicológico y está negativamente asociada con la ansiedad y la depresión. Frente a la gravedad de la enfermedad, es posible recurrir a factores protectores, ya sean individuales o sociales, para reducir el impacto y mantener un elevado nivel de bienestar psicológico.

Palabras clave: esclerosis lateral amiotrófica, resiliencia, bienestar psicológico, ansiedad, depresión.

Key words: amyotrophic lateral sclerosis, resilience, psychological well-being, anxiety, depression.

Introducción

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad grave del sistema nervioso que determina una degeneración progresiva de las neuronas motoras de la corteza cerebral, del tronco cerebral y de la médula espinal (Brooks, Miller, Swash y Mun- sat, 2000), provocando debilidad muscular, disfagia (dificultad en la deglución), disartria (dificultad en la

articulación de las palabras) y problemas respiratorios (Mitchell y Borasio, 2007).

La expectativa de vida media, desde la aparición de los síntomas, es de 3 años y medio (Traynor y cols., 2000).

Estudios epidemiológicos indican que la incidencia de este trastorno varía entre 1,7 y 2,5 casos cada 100.000 habitantes al año, con una prevalencia general de 4-5 casos sobre 100.000 (Chio y cols., 2009; Worms, 2001).

Al día de hoy no existen tratamientos capaces de curar esta enfermedad. Existen terapias farmacológicas que permiten enlentecer ligeramente el decurso en algunas formas de la patología, pero la investigación no ha encontrado todavía tratamientos definitivos (Andrews, 2009). En ausencia de los mismos, los tratamientos se focalizan en el mejoramiento de los síntomas, tratando de ofrecerle al paciente la posibilidad de conseguir la máxima independencia y funcionalidad accesible en cada es-

* Francesco Pagnini. Departamento de Psicología, Universidad Católica de Milán, Italia

** Giada Bomba, Dalila Guenzani y Paolo Banfi. NEuroMuscular Omnicentre (NEMO), Fondazione Serena Onlus, Ospedale Niguarda Cà Granda, Milán, Italia

*** Gianluca Castelnuovo y Enrico Molinari
Departamento de Psicología, Universidad Católica de Milán, Italia
Istituto Auxologico Italiano Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS), Laboratorio de Investigación Psicológica, San Giuseppe Hospital, Verbania, Italia

E-Mail: frengop@libero.it
REVISTA ARGENTINA DE CLÍNICA PSICOLÓGICA XX p.p. 213-219
© 2011 Fundación AIGLE.

(1) Título original en italiano: Far fronte alla Sclerosi Laterale Amiotrofica: le capacità di resilienza. Traducción: María Teresa Nieto.

tadío de la enfermedad (Mitsumoto y Rabkin, 2007). El objetivo de estos tratamientos es reducir el dolor, el estrés respiratorio, los trastornos de la nutrición, la ansiedad y el miedo. En otras palabras, de ayudar al paciente, junto a las personas de su entorno, a obtener una mejor calidad de vida (Simmons, 2005).

La calidad de vida es definida por la Organización Mundial de la Salud como un concepto facetado, que refleja la condición física, psicológica y social de la persona (WHOQOL Group, 1998). En contextos médicos, a menudo el impacto de los factores físicos sobre la calidad de vida aumenta, por la atención focalizada en la problemática del cuerpo. En la ELA se podrían esperar encontrar niveles de calidad de vida muy bajos, considerando la relevancia de los síntomas físicos y la gravedad del curso (Chio y Borasio, 2004). Sin embargo, la investigación ha indicado una baja correlación entre síntomas físicos y Calidad de Vida en la ELA (Simmons, Bremer, Robbins, Walsh y Fischer, 2000). En particular, se evidencia la posibilidad, para algunos pacientes, de mantener una calidad de vida elevada no obstante la patología (Pagnini, Rossi, Lunetta, Banfi y Corbo, 2010).

En la literatura existen diferentes estudios que han analizado características psicológicas como ansiedad (Vignola y cols., 2008), depresión (Ferentinos y cols., 2011), desesperación (Ganzini, Johnston, McFarland, Tolle y Lee, 1998), bienestar existencial (Pagnini, Lunetta, y cols., 2011) y espiritual (Murphy, Albert, Weber, Del Bene y Rowland, 2000), relación con cuidadores (Pagnini, Rossi, Lunetta, Banfi, Castelnovo y cols., 2010). Menor cantidad de trabajos han explorado la reacción de adaptación a la enfermedad en términos de resiliencia (Rabkin, Wagner y Del Bene, 2000). El concepto de resiliencia indica la capacidad que tienen los individuos de superar traumas, de contrastar la adversidad no sólo resistiendo sino proyectando positivamente el futuro (Friborg y cols., 2006). Los individuos resilientes son considerados como altamente flexibles y capaces de hacer frente de modo positivo a los eventos estresantes, haciendo uso de recursos protectores, de tipo psicológico, familiares y sociales (Garmezy, 1993).

La relativa escasez de estudios relativos a este concepto en el ámbito de la ELA, sugiere la necesidad de profundizar la temática de la relación entre resiliencia, calidad de vida y bienestar psicológico. Para investigar este tema, se condujo un estudio transversal orientado a recoger información sobre la capacidad de resiliencia de personas afectadas por ELA y sobre la relación que la misma tiene con la calidad de vida, ansiedad y depresión.

Metodología

25 sujetos afectados por ELA fueron entrevistados en el Centro Clínico NEMO, de Milán, una institución especializada en el tratamiento de patología neuromuscular. Todos los sujetos tenían diagnóstico de ELA probable o definitiva de acuerdo con los criterios de El Escorial (Brooks y cols., 2000). Los participantes firmaron un consentimiento informado para el tratamiento de los datos, y el estudio fue aprobado por el Comité de Ética del Centro.

A todos los sujetos se les pidió que contestaran las preguntas de tres cuestionarios psicométricos, heteroadministrados por un psicólogo clínico.

Para la evaluación de la calidad de vida se utilizó el *McGill Quality of Life Questionnaire (MQoL)*, un cuestionario de autoinforme con 16 ítems desarrollados para pacientes hospitalizados, mediante el cual las personas evalúan sus vidas en los últimos dos días en diferentes subescalas (Calidad de Vida General, Bienestar Físico, Síntomas Físicos, Síntomas Psicológicos, Bienestar Existencial y Soporte Social) utilizando puntajes de 0 (baja Calidad de Vida) a 10 (alta Calidad de Vida) (Cohen, Mount, Strobel y Bui, 1995).

Para indagar los niveles de ansiedad y depresión se utilizó la *Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)*, Zigmund y Snaith, 1983), un cuestionario que evalúa los niveles de ansiedad y depresión en pacientes afectados por enfermedades orgánicas, excluyendo las áreas de indagación de los indicadores somáticos del malestar psicológico (por ejemplo cefalea, insomnio, pérdida de peso). El instrumento está compuesto por dos subescalas de 7 ítems (ansiedad y depresión).

Para la evaluación del constructo de resiliencia se utilizó la *Resilience Scale for Adult (RSA)*, una escala compuesta por 33 ítems distribuidos en seis factores: Competencia Social, Estilo Estructurado, Percepción de Sí, Planificación del Futuro, Cohesión Familiar, Recursos Sociales (Friborg, Hjemdal, Rosenvinge y Martinussen, 2003).

Los datos fueron analizados con estadísticas no paramétricas. En particular, para la correlación entre puntajes se utilizó el test de Spearman, mientras que las diferencias de los puntajes de resiliencia con la media normativa italiana (Peveri, 2009), fueron efectuados con un t-test para muestras independientes. Los análisis de los datos fueron realizados por intermedio de SPSS 13.

Tabla 1. Características demográficas y clínicas de los sujetos

	SUJETOS (N, %)
Femeninos	10,40%
Edad (media)	67,08
NIVEL DE INSTRUCCIÓN	
Escuela primaria	10,40%
Escuela media inf.	12,48%
Escuela media sup.	2,8%
Graduados universitarios	1,4%
Duración media de la enfermedad	16 meses
ALSFRS* (media)	35
LUGAR DE APARICIÓN DE LOS SÍNTOMAS	
Bulbares	3,12%
Miembros superiores	7,28%
Miembros inferiores	15,60%

*ALSFRS: ALS Functional Rating Scale

Resultados

Los datos demográficos y clínicos de la muestra se informan en la Tabla I, mientras que los valores de mediana, media y desvío standard de los cuestionarios se informan en la Tabla II.

Los puntajes obtenidos en la *Resilience Scale for Adults (RSA)* resultan ligeramente inferiores a aquellos de la media normativa (Gráfico 1). En particular, además del puntaje global, resultan significativamente más bajos los valores de los factores Recursos Sociales, Competencia Social, Planificación del Futuro y Estilo Estructurado.

El análisis de las relaciones entre los cuestionarios evidencia correlaciones negativas entre la Calidad de Vida del *McGill Quality of Life Questionnaire* y el puntaje total de la HADS ($\rho = -0,777$, $p < 0,01$), con la Ansiedad ($\rho = -0,823$, $p < 0,01$) y la Depresión ($\rho = -0,584$, $p < 0,05$). También se evidencian correlaciones negativas con el Bienestar Existencial y entre las subescalas Ansiedad ($\rho = -0,898$, $p < 0,01$) y Depresión ($\rho = -0,691$, $p < 0,01$) de la HADS y entre Soporte Social y Ansiedad ($\rho = -0,628$, $p < 0,01$). Los síntomas psicológicos correlacionan de manera positiva y significativa con la escala de Ansiedad ($\rho = 0,764$, $p < 0,01$) y

Tabla 2. Mediana, media y desvío estándar de los puntajes psicométricos

	MEDIANA	MEDIA	DS
MQoL – Calidad de vida	7,50	6,00	3,04
MQoL – Bienestar Físico	5,00	5,71	2,81
MQoL – Síntomas Físicos	7,67	7,24	3,15
MQoL – Síntomas Psicológicos	4,38	4,34	3,00
MQoL Bienestar Existencial	8,33	8,05	1,70
MQoL – Soporte Social	9,00	8,64	1,71
HADS - Ansiedad	7,00	7,07	4,76
HADS - Depresión	6,50	6,43	2,68
HADS - Total	12,50	13,50	6,80
RSA – Recursos Sociales	2,71	2,69	0,38
RSA – Percepción de Sí	3,25	3,31	0,53
RSA – Cohesión Familiar	3,67	3,54	0,39
RSA – Competencia Social	2,33	2,51	0,48
RSA – Planificación del Futuro	4,00	3,55	0,77
RSA – Estilo Estructurado	3,25	3,32	0,64
RSA - Total	3,11	3,11	0,27

Gráfico 1. Puntajes RSA y comparación con datos normativos (*diferencia significativa)

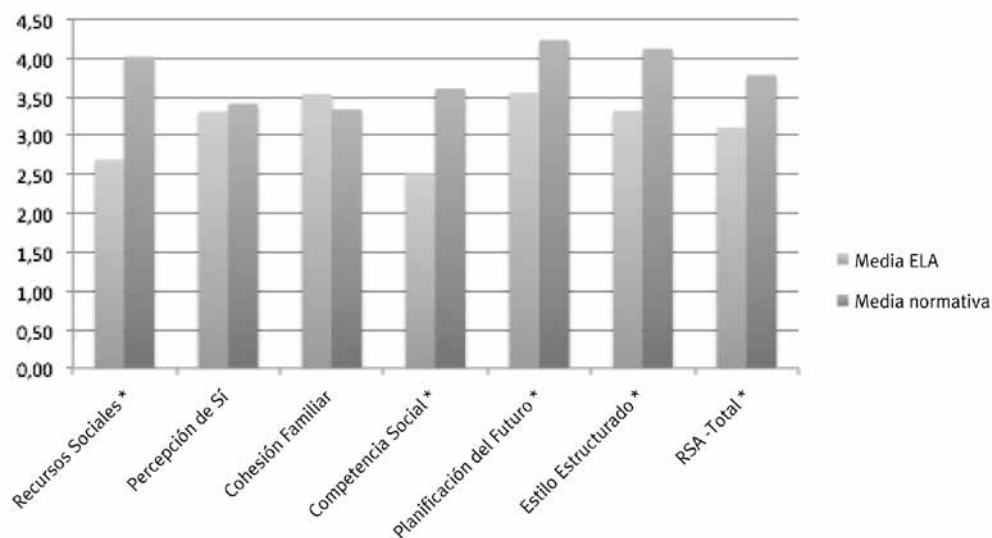


Tabla 3. Correlaciones entre puntajes de la RSA y los de MQoL y HADS (Rho de Spearman)

	RSA – RECURSOS SOCIALES	RSA – PERCEPCIÓN DE SÍ	RSA – COHESIÓN FAMILIAR	RSA – COMPETENCIA SOCIAL	RSA – PLANIFICACIÓN DEL FUTURO	RSA – ESTILO ESTRUCTURADO	RSA - TOTAL
MQoL – Calidad de Vida	0,482**	0,333*	0,817**	0,382*	0,161	-0,166	0,536**
MQoL – Bienestar Físico	0,110	0,282	0,129	-0,145	-0,156	-0,201	0,101
MQoL – Síntomas Físicos	-0,123	-0,188	-0,325	-0,222	0,117	0,084	0,012
MQoL – Síntomas Psicológicos	-0,359*	-0,322*	-0,358*	-0,229	0,182	-0,214	-0,349*
MQoL Bienestar Existencial	0,596**	0,426*	0,444*	0,658**	-0,120	0,280	0,382*
MQoL – Soporte Social	0,719**	0,369*	0,735**	0,773**	0,178	0,165	0,552**
HADS - Ansiedad	-0,433*	-0,381*	-0,465*	-0,518**	0,192	-0,230	-0,478*
HADS - Depresión	-0,519**	-0,395*	-0,510**	-0,469**	0,212	-0,219	-0,521**
HADS - Total	-0,470**	-0,439*	-0,498**	-0,550**	0,193	-0,231	-0,637**

* = $p < 0,05$ ** = $p < 0,01$

Depresión ($\rho = 0,484$, $p < 0,05$) y con el puntaje total ($\rho = 0,738$, $p < 0,01$) de la HADS.

El puntaje global de la *Resilience Scale for Adults (RSA)* correlaciona positivamente con la Calidad de Vida ($\rho = 0,536$, $p < 0,01$), con el Bienestar Existencial ($\rho = 0,382$, $p < 0,05$) y con el Soporte Social ($\rho = 0,552$, $p < 0,01$). En cambio emergen correlaciones negativas con los Síntomas Psicológicos ($\rho = 0,349$, $p < 0,05$), con el puntaje global de la HADS ($\rho = -0,637$, $p < 0,01$) y con las subescalas Ansiedad ($\rho = -0,478$, $p < 0,01$) y Depresión ($\rho = -0,521$, $p < 0,01$).

La tabla III muestra las correlaciones entre los factores de la RSA y aquéllos de MQoL y de HADS. Se evidencian correlaciones positivas entre las subescalas de Recursos Sociales, Percepción de Sí, Cohesión Familiar y Competencia Social, mientras que se encuentran correlaciones negativas en la comparación de Síntomas Psicológicos, Ansiedad y Depresión. No surgen correlaciones significativas en lo que respecta a Bienestar Físico o Síntomas Físicos del MQoL, ni tampoco para los factores Planificación del Futuro o Estilo Estructurado de la RSA.

Discusión

Este estudio fue realizado con el objetivo de indagar el nivel de resiliencia de sujetos afectados por ELA, de evaluar las características peculiares y las relaciones con variables vinculadas al bienestar psicológico.

Los niveles de resiliencia de los pacientes con ELA resultaron ser ligeramente inferiores a la media. Las diferencias corresponden sobre todo a la planificación del futuro y a la relación con el ambiente social. El limitado horizonte temporal al cual la enfermedad constriñe, convierte a la planificación del futuro en un factor estresante y fuente de preocupación más que en una fuente de resiliencia. El hecho de solicitar que preste atención sobre proyectos futuros puede desencadenar, en la persona que padece una enfermedad terminal, un espectro de reacciones negativas, sobre todo en una fase inicial, aún cuando en el curso del tiempo se desarrolle una buena adaptación también en este aspecto (Markowitz y McPhee, 2007). Además resultan menores los recursos y competencias sociales, lo cual puede estar vinculado a una modificación de las relaciones interpersonales consecuente a la retracción social que a menudo viven estos pacientes. Los amigos y familiares menos cercanos se asustan fácilmente frente a la enfermedad y los mismos pacientes suelen preferir alejarse de algunos vínculos no muy estrechos, dando más lugar a las personas más próximas (McLeod y Clarke, 2007). El soporte

social, aunque esté representado por un número de personas inferior a la media, resulta un elemento de fuerza para los enfermos de ELA. La cohesión familiar sigue siendo, de hecho, un factor de resiliencia muy importante.

El nivel de Calidad de Vida está en línea con lo informado en otras publicaciones (Gauthier y cols., 2007; Rabkin y cols., 2000), indicando un buen nivel de satisfacción medio. En cambio, la ansiedad y la depresión aparecen ligeramente elevados en relación a la media de la literatura (Ferentinos y cols., 2011), lo que puede deberse a la particularidad de la muestra, relativamente pequeña. Por el contrario, aparece en línea con publicaciones precedentes, la falta de una correlación fuerte entre calidad de vida, ansiedad, depresión y sintomatología física (Simmons y cols., 2000). Esto es coherente con la realidad de que es posible mantener niveles de bienestar psicológico elevados aún en presencia de enfermedades fuertemente invalidantes.

La capacidad de resiliencia correlaciona positivamente con la calidad de vida y negativamente con ansiedad y depresión. En particular, los elementos familiares y sociales más próximos están estrechamente ligados con los diferentes indicadores de bienestar. Aún cuando un estudio de tipo correlacional no permite inferencias causales, es posible hipotetizar que factores de protección, especialmente aquéllos de la familia, son capaces de reducir el estrés vinculado a la enfermedad, mejorando el bienestar.

La generalización de los resultados del estudio resulta limitada por el reducido tamaño de la muestra y, por consiguiente, por el menor poder estadístico de los análisis efectuados. Sin embargo, la muestra está en línea con el tamaño de las de otros trabajos, siendo la ELA una patología con una prevalencia relativamente baja. Otro límite está dado por la metodología utilizada, de tipo transversal, que no permite verificar los nexos causales entre las variables. Pero aún con estos límites evidenciados, es posible construir hipótesis, a validar en futuros estudios, que siguen siendo necesarios para analizar la complicada relación entre la capacidad de resiliencia y el bienestar psicológico en pacientes que padecen ELA.

Conclusión

El objetivo principal de este estudio fue el de indagar la capacidad de resiliencia de los pacientes que padecen ELA y de evaluar las relaciones con variables de bienestar psicológico. Los resultados obtenidos sugieren que la habilidad de resiliencia sufre el impacto de la enfermedad, produciendo

una menor seguridad en la percepción de sí y generando actitudes que hacen pensar en alguna forma de retracción social. Sin embargo, los factores de resiliencia siguen siendo importantes y ligados al bienestar psicológico del individuo. En particular los elementos familiares y de cohesión social pueden influir positivamente sobre la ansiedad y la depresión, mejorando significativamente la calidad de vida.

BIBLIOGRAFÍA

- Andrews, J. (2009). Amyotrophic lateral sclerosis: clinical management and research update. *Current Neurological and Neurosciences Reports*, 9(1), 59-68.
- Brooks, B. R., Miller, R. G., Swash, M. y Munsat, T. L. (2000). El Escorial revisited: revised criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 1(5), 293-299.
- Chio, A. y Borasio, G. D. (2004). Breaking the news in amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 5(4), 195-201.
- Chio, A., Mora, G., Calvo, A., Mazzini, L., Bottacchi, E. y Mutani, R. (2009). Epidemiology of ALS in Italy: a 10-year prospective population-based study. *Neurology*, 72(8), 725-731.
- Cohen, S. R., Mount, B. M., Strobel, M. G. y Bui, F. (1995). The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. *Palliative Medicine*, 9(3), 207-219.
- Ferentinos, P., Paparrigopoulos, T., Rentzos, M., Zouvelou, V., Alexakis, T. y Evdokimidis, I. (2011). Prevalence of major depression in ALS: Comparison of a semi-structured interview and four self-report measures. *Amyotrophic Lateral Sclerosis* 12(4), 297-302.
- Friborg, O., Hjemdal, O., Rosenvinge, J. H. y Martinussen, M. (2003). A new rating scale for adult resilience: what are the central protective resources behind healthy adjustment? *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 12(2), 65-76.
- Friborg, O., Hjemdal, O., Rosenvinge, J. H., Martinussen, M., Aslaksen, P. M. y Flaten, M. A. (2006). Resilience as a moderator of pain and stress. *Journal of Psychosomatic Researches*, 61(2), 213-219.
- Ganzini, L., Johnston, W. S., McFarland, B. H., Tolle, S. W. y Lee, M. A. (1998). Attitudes of patients with amyotrophic lateral sclerosis and their care givers toward assisted suicide. *New England Journal of Medicine*, 339(14), 967-973.
- Garmez, N. (1993). Children in poverty: resilience despite risk. *Psychiatry*, 56(1), 127-136.
- Gauthier, A., Vignola, A., Calvo, A., Cavallo, E., Moglia, C., Sellitti, L. y cols. (2007). A longitudinal study on quality of life and depression in ALS patient-caregiver couples. *Neurology*, 68(12), 923-926.
- Markowitz, A. J. y McPhee, S. J. (2007). Amyotrophic lateral sclerosis: "prepare for the worst and hope for the best" [corrected]. *JAMA*, 298(10), 1208.
- McLeod, J. E. y Clarke, D. M. (2007). A review of psychosocial aspects of motor neurone disease. *Journal of Neurological Science*, 258(1-2), 4-10.
- Mitchell, J. D. y Borasio, G. D. (2007). Amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet*, 369(9578), 2031-2041.
- Mitsumoto, H. y Rabkin, J. G. (2007). Palliative care for patients with amyotrophic lateral sclerosis: "prepare for the worst and hope for the best". *JAMA*, 298(2), 207-216.
- Murphy, P. L., Albert, S. M., Weber, C. M., Del Bene, M. L. y Rowland, L. P. (2000). Impact of spirituality and religiousness on outcomes in patients with ALS. *Neurology*, 55(10), 1581-1584.
- Pagnini, F., Lunetta, C., Rossi, G., Banfi, P., Gorni, K., Cellotto, N. y cols. (2011). Existential well-being and spirituality of individuals with amyotrophic lateral sclerosis is related to psychological well-being of their caregivers. *Amyotrophic Lateral Sclerosis* 12(2), 105-108.
- Pagnini, F., Rossi, G., Lunetta, C., Banfi, P., Castelnovo, G., Corbo, M. y cols. (2010). Burden, depression, and anxiety in caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis. *Psychology, Health y Medicine*, 15(6), 685-693.
- Pagnini, F., Rossi, G., Lunetta, C., Banfi, P. y Corbo, M. (2010). Clinical psychology and amyotrophic lateral sclerosis. *Frontiers in Psychology*, 1, 5.
- Peveri, L. (2009). *Resilienza e regolazione delle emozioni. Un approccio multimodale* [Resilience and emotional regulation. A multimodal approach]. Unpublished Ph.D Dissertation, Bicocca University, Milan.
- Rabkin, J. G., Wagner, G. J. y Del Bene, M. (2000). Resilience and distress among amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers. *Psychosomatic Medicine*, 62(2), 271-279.
- Simmons, Z. (2005). Management strategies for patients with amyotrophic lateral sclerosis from diagnosis through death. *Neurologist*, 11(5), 257-270.

- Simmons, Z., Bremer, B. A., Robbins, R. A., Walsh, S. M. y Fischer, S. (2000). Quality of life in ALS depends on factors other than strength and physical function. *Neurology*, 55(3), 388-392.
- Traynor, B. J., Codd, M. B., Corr, B., Forde, C., Frost, E. y Hardiman, O. M. (2000). Clinical features of amyotrophic lateral sclerosis according to the El Escorial and Airlie House diagnostic criteria: A population-based study. *Archives of Neurology*, 57(8), 1171-1176.
- Vignola, A., Guzzo, A., Calvo, A., Moglia, C., Pessia, A., Cavallo, E. y cols. (2008). Anxiety undermines quality of life in ALS patients and caregivers. *European Journal of Neurology*, 15(11), 1231-1236.
- WHOQOL Group (1998). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social Science y Medicine*, 46, 1569-1585.
- Worms, P. M. (2001). The epidemiology of motor neuron diseases: a review of recent studies. *Journal of the Neurological Sciences*, 191(1-2), 3-9.
- Zigmond, A.S. y Snaith, R.P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361-70.

Recibido: 27-7-11
Aceptado: 26-8-11

Abstract: Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a fatal neurodegenerative illness that causes a progressive loss of physical functions. It leads to death within few years from symptoms onset. Nowadays, there is no cure. However, quality of life and psychological well-being are not always correlated to the illness. Even if quality of life has been studied by previous works, only few of them have investigated the role of resilience abilities.

Twenty-five ALS subjects filled McGill Quality of Life Questionnaire, Hospital Anxiety and Depression Scale and Resilience Scale for Adults.

Results indicate that resilience scores are slightly lower than general population. Resilience had a significant and positive correlation with quality of life and was negatively related to both anxiety and depression. ALS patient may be helped in the facing of illness by resilience factors, in particular by family cohesion and social support.