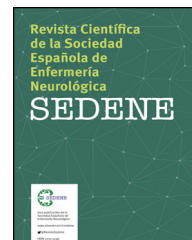




Enfermería Neurológica

www.elsevier.es/rcsedene



ORIGINAL

Efectos del confinamiento por COVID-19 en los pacientes de la Asociación Balear de Esclerosis Múltiple

Noelia López Ramón^{a,b,c,*}, Joana Ripoll Amengual^d, M. Clara Vidal-Thomàs^d, Isabel Gayá Gomila^e e Isabel Manzanares Tellez^f

^a Hospital Universitario Son Espases, Palma de Mallorca, España

^b Departamento de Enfermería i Fisioterapia, Universitat de les Illes Balears, Palma de Mallorca, España

^c Instituto de Neurociencias, Hospital Clínic de Barcelona, Barcelona, España

^d Unidad de Investigación de Atención Primaria de Mallorca, Servei de salut de les Illes Balears/Instituto de Investigación de les Illes Balears (IdISBa), Palma de Mallorca, España

^e Asociación Balear de Esclerosis Múltiple, Palma de Mallorca, España

^f Unidad de Epilepsia, Hospital Clínic de Barcelona, EpiCare: European Reference Network for Epilepsy, Institut D'Investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer (IDIBAPS), Barcelona, España

Recibido el 9 de octubre de 2024; aceptado el 23 de marzo de 2025

PALABRAS CLAVE

COVID-19;
Esclerosis múltiple;
Asociación de
pacientes;
Servicios sanitarios

Resumen

Introducción: La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad neurodegenerativa y desmielinizante, diagnosticada en adultos jóvenes. La situación de confinamiento por la pandemia de SARS-CoV-2 supuso una situación de aislamiento y falta de actividad, además de una alteración de los servicios sanitarios y asociativos. La disminución de la actividad, tanto física como cognitiva, podría derivar en una alteración en su salud y calidad de vida.

Objetivos: Conocer las variaciones en el estado físico, cognitivo, emocional y social de los pacientes de la Asociación Balear de Esclerosis Múltiple (ABDEM) durante el confinamiento por la pandemia de SARS-CoV-2. Describir las adaptaciones de los recursos sanitarios y asociativos en este periodo.

Metodología: Estudio descriptivo transversal. Se incluyó a todos los pacientes diagnosticados de EM de ABDEM. Se administró un cuestionario *ad-hoc* con opciones de respuesta tipo Likert.

Resultados: Se obtuvieron 102 encuestas. Un 69,6% de los participantes eran mujeres, un 49% de 35-44 años. La media de edad fue de 41,3 (10,9). Un 48% estaba en situación laboral activa y un 47,1% llevaba entre 3 y 10 años de diagnóstico de la enfermedad, con una media de 11,2 (8,3). Un 23,3% mostró empeoramiento de la fatiga, un 13,4% mayores alteraciones de movilidad y un 14,8% mayor dolor. Un 21,1% incrementó los problemas de concentración y un 11,3% tuvo síntomas de ansiedad. Las adaptaciones de servicios hospitalarios fueron evaluadas con un 94,9% de satisfacción, los de atención primaria con un 88% y ABDEM con un 97,9%.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: noelia.lopez@ssib.es (N. López Ramón).

<https://doi.org/10.1016/j.sedene.2025.500189>

2013-5246/© 2025 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Se reservan todos los derechos, incluidos los de minería de texto y datos, entrenamiento de IA y tecnologías similares.

Cómo citar este artículo: N. López Ramón, J. Ripoll Amengual, M.C. Vidal-Thomàs et al., Efectos del confinamiento por COVID-19 en los pacientes de la Asociación Balear de Esclerosis Múltiple, Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol, <https://doi.org/10.1016/j.sedene.2025.500189>

Conclusión: Este estudio describió una alteración en los síntomas físicos, cognitivos, emocionales y laborales durante la fase de confinamiento de la COVID-19. Los pacientes con EM precisan de planes de cuidados transversales que puedan cubrir sus necesidades, incluso de las situaciones de crisis como las vividas por la pandemia.

También se conocieron las diferentes adaptaciones que hicieron los servicios sanitarios y asociativos que trabajan con personas con EM. Estos servicios respondieron satisfactoriamente a las necesidades que mostraron los pacientes en el confinamiento. Pese a ello, es importante analizar estas situaciones para que las organizaciones sanitarias puedan responder a las necesidades de los pacientes en tiempos de crisis.

© 2025 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Se reservan todos los derechos, incluidos los de minería de texto y datos, entrenamiento de IA y tecnologías similares.

KEYWORDS

COVID-19;
Multiple sclerosis;
Patients support
group;
Health services

Effects of COVID-19 confinement on the patients of the Balearic Multiple Sclerosis Association

Abstract

Introduction: Multiple Sclerosis is a neurodegenerative and inflammatory illness diagnosed in young adults. Domiciliary confinement for the Sars-Cov-2 pandemic was a situation that generated isolation, lack of activity and an alteration of sanity and associative services. This diminution of activity could generate an alteration on this health and quality of life.

Objectives: The aim of this study is to know changes in physical, cognitive, emotional and social states in patients from the Balearic Association of Multiple Sclerosis during confinement of Sars-Cov-2 pandemic. In addition to describe the adaptations of health and associative resources during this period.

Methodology: Cross-sectional descriptive study. All ABDEM patients diagnosed with MS were included. An ad-hoc questionnaire with Likert-type response options was administered.

Results: A total of 102 surveys were obtained. 69.6% of the participants were women, 49% aged 35-44 years, mean age 41.3 (10.9). 48% were in active employment and 47.1% had been diagnosed with the disease for between 3 and 10 years, mean 11.2 (8.3). 23.3% showed worsening fatigue, 13.4% greater mobility disturbances and 14.8% more pain. 21.1% had increased concentration problems. 11.3% had symptoms of anxiety. Hospital service adaptations were evaluated with 94.9% satisfaction, primary care with 88% and ABDEM with 97.9%.

Conclusion: This study described an alteration in physical, cognitive, emotional and occupational symptoms during the confinement phase of COVID. MS patients require cross-cutting care plans that can meet their needs despite crisis situations such as those experienced during the pandemic.

The different adaptations made by health services and associations working with people with MS were also presented. These services responded satisfactorily to the needs shown by patients in confinement. Nevertheless, it is important to analyse these situations so that health organisations can respond to the needs of patients in times of crisis.

© 2025 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights are reserved, including those for text and data mining, AI training, and similar technologies.

Introducción

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica, autoinmune, desmielinizante y degenerativa del sistema nervioso central. En España hay alrededor de 55.000 personas con esta enfermedad y el diagnóstico se realiza principalmente en adultos de entre 20-40 años, por lo que es la enfermedad que más discapacidad provoca en adultos jóvenes¹.

La variante más común de la EM es la recurrente-remitente, donde la activación del proceso inflamatorio que provoca la pérdida de la mielina se conoce comúnmente como «brote». El objetivo inicial de la terapia farmacológica es controlar esta actividad para frenar los brotes y así evitar la discapacidad acumulada². Esta enfermedad presenta una variedad de síntomas, aunque los más comunes suelen ser motores, sensitivos o trastornos visuales. También es muy común la fatiga, los problemas cognitivos, de

equilibrio, espasticidad, problemas en esfínteres y trastornos sexuales³.

Por ello, estos pacientes tienen características individualizadas y diferentes, aunque comparten que la actividad física y la estimulación cognitiva pueden mejorar su condición clínica, su calidad de vida y su salud emocional⁴.

Existen diferentes instrumentos para medir las consecuencias que produce la enfermedad. Entre ellos cabe destacar la *Expanden Disability Status Scale*, que mide la discapacidad acumulada por la EM y que ha sido adaptada al castellano⁵.

En enero de 2020, con la identificación del virus SARS-CoV-2 en China⁶, y a raíz de la expansión de este en todo el mundo, el día 14 de marzo de 2020 se decretó el Estado de alarma en España, por lo que se solicitó a la población realizar confinamiento domiciliario, con el objetivo de contener la propagación del virus y mitigar el impacto sanitario⁷. La pandemia por SARS-CoV-2 produjo una serie de cambios estructurales en el sistema sanitario a fin de adaptar los servicios, con el objetivo de mantener una correcta atención a los pacientes crónicos.

El confinamiento domiciliario supuso una situación de aislamiento y falta de actividad, con consecuencias a nivel físico, cognitivo⁸ y emocional, así como en las relaciones sociales. También se observaron preocupaciones por la situación económica y laboral derivada del confinamiento⁹. Esta situación fue transversal a otras enfermedades neurodegenerativas, como el Parkinson, ya que reflejaron un descenso en su calidad de vida, además de aumentar los niveles de ansiedad, estrés y depresión¹⁰.

Esta situación precisó de una reorganización de la estructura de la atención primaria, creando diversos circuitos de asistencia presencial, telefónica y domiciliaria para atender a los pacientes crónicos, además de mantener la atención en urgencias y seguir la evolución de los pacientes con enfermedad respiratoria en sus domicilios, entre otros¹¹. Las consultas de los hospitales también cerraron sus puertas de manera presencial, y se centralizó la atención telefónica en los pacientes neurológicos, entre otros. Se cambiaron los circuitos de los servicios hospitalarios de farmacia y del hospital de día.

La Asociación Balear de Esclerosis Múltiple (ABDEM) ofrece servicios para pacientes en fases iniciales del diagnóstico cuando entra en una fase de estabilidad y cronicidad, donde un equipo multidisciplinar aborda cualquier dificultad personal en el programa de atención a la autonomía. También tiene un centro de día que ofrece apoyo integral a personas con amplio y generalizado apoyo, dando respiro a sus familiares y cuidadores directos, y otros programas de voluntariado, acompañamiento e incluso programas de apoyo a la vivienda. Este equipo de profesionales también se adaptó a la nueva situación y sus profesionales realizaron modalidades de atención telemática, además de ofrecer información a los asociados y seguir sus necesidades de manera virtual¹².

Los efectos que tiene la falta de actividad, tanto física como cognitiva, en las personas con esta afección, pueden afectar tanto a la enfermedad, como a las situaciones sociolaborales que podían desencadenarse por el confinamiento y la vulnerabilidad en el sistema laboral¹. Este estudio plantea explorar cómo ha podido afectar a las personas con EM el

confinamiento y la repercusión de la pandemia en el sistema sanitario y asociativo para estos pacientes.

Objetivos

Evaluar las alteraciones en el estado físico, cognitivo, emocional, social y laboral de las personas con EM durante la época de confinamiento domiciliario de la pandemia por SARS-CoV-2.

Determinar el uso de servicios sanitarios y asociativos realizados por los pacientes con EM y la satisfacción sobre las respuestas de estos servicios durante el confinamiento por la pandemia de SARS-CoV-2.

Método

Se realizó un estudio descriptivo transversal. Se invitó a participar a todas las personas socias de ABDEM diagnosticadas de EM, mayores de 18 años. Se realizó un cuestionario de Google Forms® y se mandó a los 328 pacientes de la asociación. Además del enlace al cuestionario recibieron la hoja de información del estudio y el consentimiento informado. La recogida de datos se realizó en junio de 2020, coincidiendo con las últimas fases de desescalada del confinamiento.

Las variables se clasificaron en las siguientes categorías:

- Sociodemográficas y sobre la enfermedad: género, edad, situación laboral, convivientes, necesidad de vivienda adaptada o de cuidador. Diagnóstico de EM: grado según escala EDSS, fármaco modificador de la enfermedad, años de evolución, tipos de síntomas físicos o cognitivos aumentados durante el confinamiento, aparición de brotes y adherencia al tratamiento.
- Alteraciones de salud físicas, cognitivas y emocionales: síntomas de fatiga, problemas de movilidad, de sensibilidad, de dolor, problemas de continencia urinaria y fecal, problemas sexuales, problemas de concentración y de velocidad de procesamiento, miedo por brote o por infección de COVID-19, dificultad para mantener hábitos. También se usó la escala GAD7 para medir la ansiedad¹³.
- Situación sociolaboral: baja laboral, expediente temporal de regulación de empleo (ERTE), adaptaciones o despidos.
- Servicios sanitarios y asociativos: tipo de consulta (telefónica o presencial), acceso al fármaco, acceso a terapia psicológica o fisioterapia de manera virtual. Grado de satisfacción final de servicios sanitarios y de asociación.

En cuanto al análisis estadístico se realizó un análisis descriptivo de las variables. Se presenta la información referente a las variables cualitativas mediante frecuencias absolutas y relativas (porcentajes); en el caso de variables cuantitativas se presentan medias y desviación estándar. El análisis se realizó mediante el programa estadístico IBM SPSS statistics v26.

El estudio se llevó a cabo de acuerdo con los principios de la Declaración de Helsinki y con las directrices ICH de buena práctica clínica y en plena conformidad con las autoridades legales pertinentes. El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustó a lo dispuesto en la Ley orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección

Tabla 1 Datos sociodemográficos y de convivencia

Datos sociodemográficos	N (%)
Género	
Mujer	71 (69,6)
Hombre	31 (30,4)
Edad	
Menor de 35 años	21 (20,6)
35-44 años	50 (49,0)
45-54 años	19 (18,6)
55 o más	12 (11,8)
Situación laboral	
Activa	49 (48,0)
Paro/ERTE/baja laboral	23 (22,5)
Incapacidad/discapacidad/otros	30 (29,4)
Personas convivencia	
Solo	8 (7,8)
< 3 personas	73 (71,6)
≥ 3 personas	21 (20,6)
Adaptación vivienda	
Totalmente adaptada	5 (4,9)
Pequeña adaptación	17 (16,7)
Sin adaptación	80 (78,4)
Ayudas para las actividades de la vida diaria	
Bastante ayuda	19 (18,6)
Pequeña ayuda	10 (9,8)
Nada de ayuda	73 (71,6)

de datos de carácter personal y garantía de los derechos digitales. Fue aprobado por la Comisión de Investigación de Atención Primaria de Mallorca y por el Comité de Ética de Investigación de les Illes Balears con el número IB 4260/20.

Resultados

Respondieron al cuestionario un total de 102 personas (31% de las personas invitadas a participar). Participaron mayoritariamente mujeres (69,6%) y la media de edad fue de 41,3 años (10,9). La franja de edad más prevalente fue en el grupo de 35-44 años (49%). Muchas de estas personas estaban en una situación laboral activa en el momento del estudio (48%) y convivían con varias personas (71,6%). Solo el 18,6% necesitaba cuidador o adaptaciones en la vivienda (4,9%), como figura en la [tabla 1](#).

En cuanto a los tratamientos que los pacientes tomaban, casi la mitad usaba un fármaco de segunda línea (49%), cuya administración es hospitalaria, y un cuarto de ellos no usaba un tratamiento modulador de la enfermedad (24,5%). El 47,1% de los participantes llevaba entre 3 y 10 años diagnosticado, el 40,2% más de 10 años y un 12,7% menos de 3 años. La media de años desde el diagnóstico fue de 11,2 (8,3). Un tercio de la muestra tenía una discapacidad mayor de 4 en la Escala EDSS (34,7%). Un 8,8% necesitaba medicación para los síntomas motores y un 4% para tratar la espasticidad ([tabla 2](#)).

En cuanto a los síntomas físicos que aumentaron durante el tiempo de confinamiento domiciliario, destaca la fatiga (23,3%), los problemas de fuerza (15,5%), el dolor (14,8%)

Tabla 2 Características clínicas de la enfermedad

Datos sobre esclerosis múltiple	N (%)
Medicación modificadora EM	
1. ^a línea	27 (26,5)
2. ^a línea	50 (49,0)
Sin medicación modificadora de la enfermedad	25 (24,5)
Años de evolución de la EM	
< 3 años	13 (12,7)
3-10 años	48 (47,1)
> 10 años	41 (40,2)
Escala EDSS	
≤ 4	32 (65,3)
> 4	17 (34,7)
Situaciones en la enfermedad	N (%)
Requerimiento de aislamiento	
Sí	35 (34,7)
No	66 (65,3)
Fármaco para síntomas motores	
Sí	9 (8,8)
No	93 (91,2)
Fármaco para espasticidad	
Sí	4 (4,0)
No	97 (96,0)

Tabla 3 Alteraciones laborales producidas en el confinamiento

Situaciones laborales	Sí N (%)	No N (%)
Necesidad adaptación laboral	17 (24,3)	53 (75,7)
Adaptación por parte de la empresa	34 (50,7)	33 (49,3)
Realización de teletrabajo	29 (42,0)	40 (58,0)
Herramientas para teletrabajo	8 (16,0)	42 (84,0)
Situación ERTE	15 (20,8)	57 (79,2)
Situación despido	2 (2,8)	70 (97,2)

y los problemas de movilidad (13,4%). En cuanto a los síntomas cognitivos destacan los problemas de concentración (21,1%) y la velocidad de procesamiento (19,1%). Referente a las alteraciones emocionales, preocupaciones como el desconocimiento de la situación laboral (37,1%), preocupación por la salud de un familiar (35,4%), no poder salir de casa (31,3%) o no tener cerca a seres queridos (30,9%) fueron las más relevantes. El miedo a no poder ser atendido por los servicios sanitarios en caso de brote estuvo presente en un 14,7%. La escala de ansiedad GAD-7 mostró que un 11,3% de la muestra sufrió ansiedad grave, aunque un 55,7% la vivió en algún momento del confinamiento ([figs. 1 y 2](#)).

En la [tabla 3](#) se observan las diferentes situaciones laborales derivadas del confinamiento. Un 24,3% necesitó adaptación laboral, aunque solo un 50,7% de ellos obtuvo esta adaptación por parte de la empresa. Un 42% realizó teletrabajo, y de estos un 16% obtuvo las herramientas

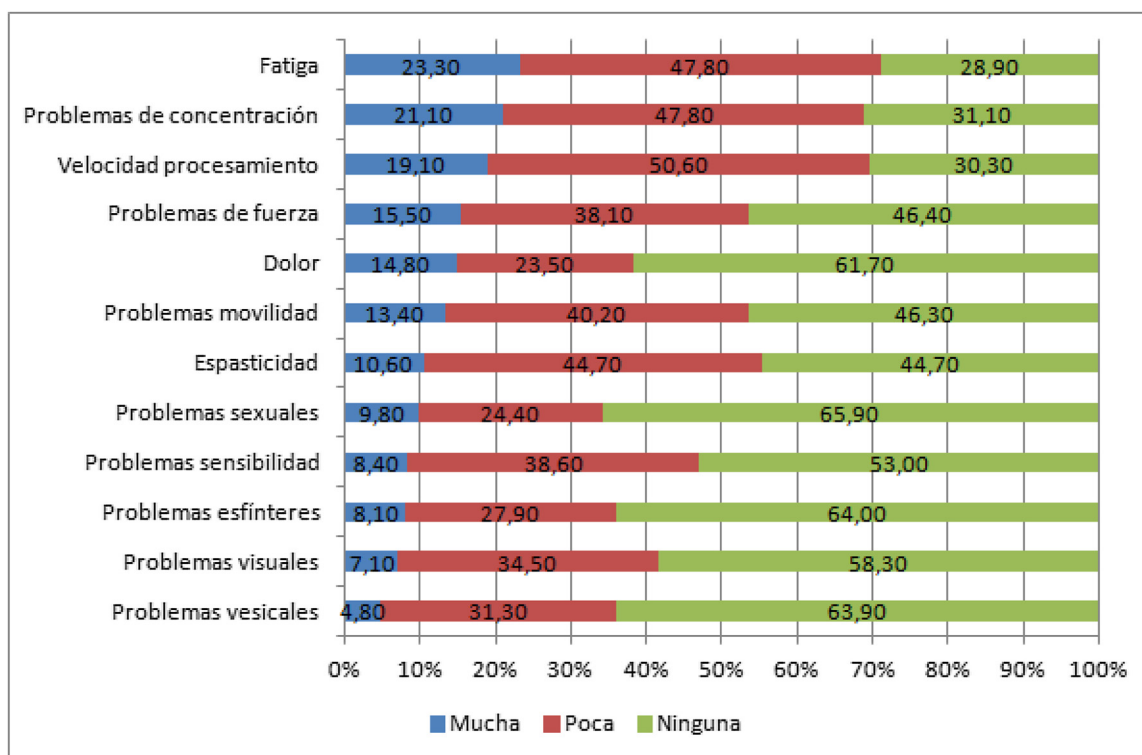


Figura 1 Alteraciones físicas y cognitivas.

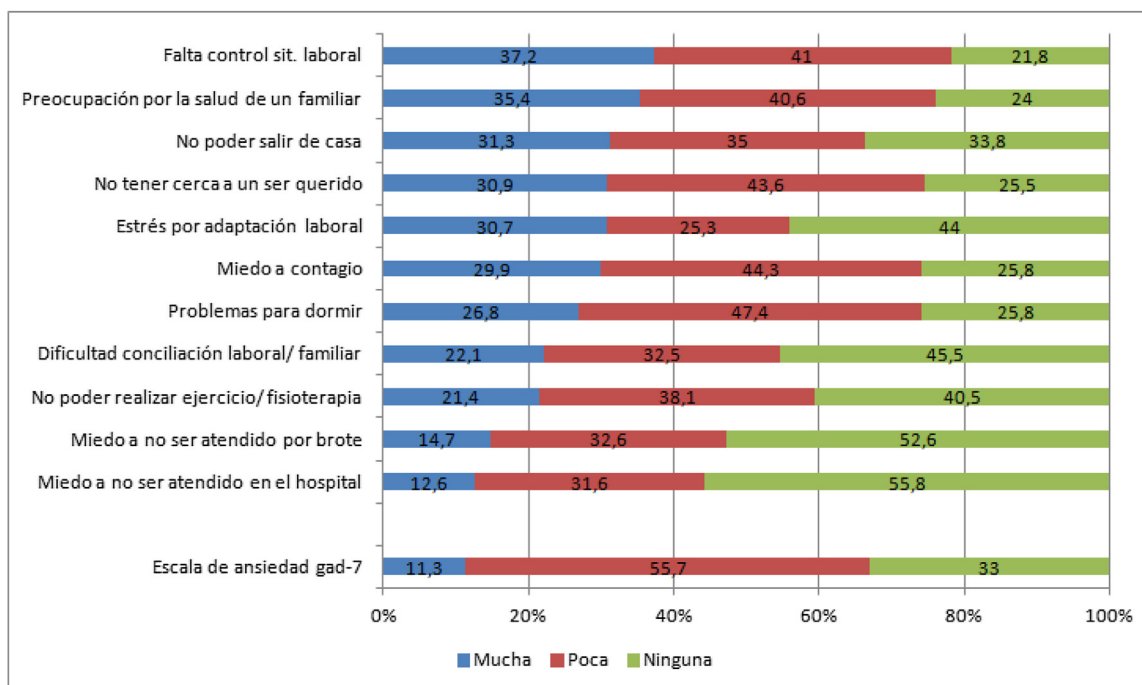


Figura 2 Alteraciones emocionales.

necesarias por parte de la empresa. En cuanto a los ERTE un 20,8% se vio en esta situación, y un 2,8% afrontó un despido.

En la [tabla 4](#) se muestra el uso de los servicios sanitarios y asociativos que hicieron los participantes durante el periodo de estudio, así como su satisfacción con la respuesta de estos

servicios. En cuanto al entorno hospitalario, el 88% pudo contactar sin problemas con la enfermera de neurología, así como el 81,3% con el neurólogo. El 84,4% contactó con el servicio de farmacia y el 86,8% siguió tomando la medicación con la pauta correcta. Un 7% sufrió un brote durante

Tabla 4 Uso y satisfacción con los servicios hospitalarios, AP y ABDEM

Servicios hospitalarios	Sí N (%)	No N (%)
Necesidad de acudir al hospital de día	25 (24,8)	76 (75,2)
Necesidad de que un familiar acuda a farmacia hospitalaria	37 (37,8)	61 (62,2)
Contactar con farmacia para dudas en el tratamiento	65 (84,4)	12 (15,6)
Adherencia terapéutica correcta	79 (86,8)	12 (13,2)
Solicitud de fármaco a domicilio	17 (26,6)	47 (73,4)
Uso de consulta con neurología	65 (81,3)	15 (18,8)
Uso de consulta con enfermera de neurología	73 (88,0)	10 (12)
Satisfacción con los servicios del hospital	75 (94,9)	4 (5,1)
Servicios atención primaria	Sí N (%)	No N (%)
Uso de la consulta con el equipo atención primaria	60 (60,0)	40 (40,0)
Consulta por teléfono	56 (76,7)	17 (23,3)
Recogida de fármaco para EM en el centro de salud	13 (25,5)	38 (74,5)
Renovación de fármaco en receta electrónica	37 (39,4)	57 (60,6)
Necesidad de baja laboral	23 (25,8)	66 (74,2)
Visita a domicilio	6 (6,3)	89 (93,7)
Consulta telefónica enfermera	8 (10,8)	66 (89,2)
Satisfacción con los servicios de atención primaria	74 (88,0)	10 (12,0)
Recursos ABDEM	Sí N (%)	No N (%)
Uso de terapia psicológica	24 (24,7)	73 (75,3)
Realización de terapia por videoconferencia	23 (46,9)	26 (53,1)
Realización de terapia por teléfono	31 (72,1)	12 (27,9)
Realización de fisioterapia	34 (35,8)	61 (64,2)
Realización de fisioterapia por videoconferencia	23 (48,9)	24 (51,1)
Recibió información sobre COVID y recursos	91 (92,9)	7 (7,1)
Información recibida por correo electrónico	27 (30,0)	63 (70,0)
Información recibida mediante redes sociales	85 (88,5)	11 (11,5)
Satisfacción servicios ABDEM	95 (97,9)	2 (2,1)

el confinamiento, y de estos el 66,7% pudo ser atendido con rapidez por el servicio de neurología. El 5,9% necesitó terapia de rehabilitación/fisioterapia. El 12,9% pensó que los problemas surgidos estaban relacionados con la recomendación de no acudir al hospital durante la pandemia. El 94,9% de los participantes se mostraron satisfechos con la atención recibida por los profesionales de los hospitales. Referente a atención primaria se realizó atención preferentemente por teléfono, el 60% necesitó contactar con su médico o enfermera y de estos el 76,7% no tuvo ningún problema para contactar. Las consultas fueron para solventar problemas relacionados tanto con la renovación en receta electrónica (54,9%), como con la medicación para los síntomas de la EM (39,4%), para solicitar bajas laborales (25,8%) y recoger medicación en el centro de salud (25,5%). Solo el 6,3% precisó consulta domiciliaria. La satisfacción con la atención recibida en atención primaria ha sido positiva en un 88%. En cuanto a los servicios proporcionados por ABDEM, una cuarta parte de los pacientes precisaron terapia psicológica (24,7%), que se hizo mayoritariamente por teléfono (72,1%) o por videoconferencia (46,9%). Aquellas personas que necesitaron fisioterapia (35,8%) la realizaron por videoconferencia (48,9%), registrando dificultades para poder llevarla a cabo

en un 10,6% de las videollamadas realizadas, o necesidad de ayuda por parte de un cuidador (34,9%). Para mantener informada a la población se hizo una campaña de información (92,2%) mediante correo electrónico (30%) y redes sociales (88,5%). Se registró una gran satisfacción percibida de los servicios de ABDEM (97,9%).

Discusión

En este estudio se evaluaron las alteraciones en el estado físico, cognitivo, emocional y social de las personas con EM de la asociación ABDEM, además de conocer la opinión sobre las respuestas de los servicios sanitarios a la situación de confinamiento por la pandemia de SARS-CoV-2. Los datos revelan que se vivieron cambios en cuanto a la percepción de la fatiga, problemas de movilidad, además de algunos problemas cognitivos. En la esfera social se revelan momentos de ansiedad o de cambios para adaptarse a los puestos de trabajo. En cuanto a la satisfacción de los servicios sanitarios y de la asociación, esta fue alta y reveló una gran capacidad de resiliencia en nuestro entorno.

La gran mayoría de la población del estudio es joven, con poca discapacidad y situación laboral activa, como en el estudio de Zabay-Neiro et al.¹⁴, que recoge una población similar en la Fundació d'Esclerosi Múltiple en Lleida.

De todas las alteraciones físicas declaradas destacan el aumento de la fatiga (23,3%) y de los problemas de movilidad (13,4%). Comparándolo con la muestra del estudio de Zabay-Neiro et al. vemos que es una manifestación relevante, ya que notifican fatiga entre un 50-70% de casos, y lo relacionan con la realización de actividad física. El ejercicio cardiovascular y de resistencia es muy útil para la mejora de la fatiga si se efectúa de manera combinada, como puede observarse en este metaanálisis publicado en la revista *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*¹⁵. A pesar del confinamiento domiciliario, ABDEM continuó ofreciendo programas de ejercicio en línea adaptados a diferentes grupos de pacientes según su funcionalidad. La percepción del dolor crónico también aumentó, hasta en un 14,8%. En otros estudios relacionados con el confinamiento y el dolor, como el de Luque-Pérez et al.¹⁶, se relaciona la bajada de actividad física con el aumento del dolor y la baja percepción de calidad de vida al año del confinamiento. Este fenómeno también está descrito en metaanálisis como el de Thibaut Demaneuf et al.¹⁷, que inciden en el ejercicio como mejora del dolor crónico. En nuestro estudio medimos el aumento de dolor en una época de baja actividad física, por lo que el incremento de dolor podría estar relacionado con el bajo nivel de actividad física realizada durante el confinamiento.

Los problemas de concentración y de velocidad de procesamiento aumentaron en alrededor del 20% de la muestra. Comparándolos con otros estudios en población española durante el confinamiento, como el de Giménez-Llort et al.¹⁸, con un 15,1% de pacientes con fatiga cognitiva, consideramos que en estas circunstancias los problemas cognitivos en la EM pueden ser derivados del aumento de la fatiga.

El confinamiento también produjo alteraciones en la salud mental. La ansiedad (11,3%), el miedo al contagio (29,9%) y la no asistencia sanitaria deseada (26,8%) afectaron a los pacientes del estudio. Este fenómeno ha estado medido en los 2 estudios españoles mencionados anteriormente, y se ha medido de manera transversal en estudios desde atención primaria¹⁹ y salud pública²⁰.

Las consecuencias que la pandemia podría producir en la esfera laboral también fueron una gran preocupación para los pacientes encuestados. En estudios como el de Zhang et al.²¹ se midieron las alteraciones laborales a nivel general, registrando un 15% en la población española frente a un 19,2% de la población China. En nuestro estudio medimos qué alteraciones laborales se habían encontrado, observando que un 50,7% de estas personas precisaron adaptación laboral y un 42% precisaron teletrabajo. Solo un 2,8% vivieron situaciones de despido y un 20% refirieron haber sufrido un ERTE. El apoyo a la integración laboral de las personas con EM forma parte de las estrategias de cuidados hoy en día, como la que muestra la *MS International Federation*²².

En los servicios hospitalarios se observó satisfacción general (94,9%). Hubo muchos pacientes que necesitaron ir al hospital de día (24,8%), que es donde se administran gran parte de los fármacos para EM con efectos inmunosupresores. Lo consideramos un factor importante, ya que otros estudios como el de Lleixa Sarda et al.²³ notificaron que

un 35% de los casos encuestados había perdido las citas de medicación endovenosa, y un 15% suspendió el tratamiento inmunomodulador. En nuestro estudio encontramos datos similares sobre la adherencia al tratamiento farmacológico, en el que solo un 13,2% de casos reportó que no se siguió correctamente. El uso de la consulta de enfermería neurológica fue alto (88%), compartido también con la consulta de neurología en un 81,3% de los casos. Un 7% de los encuestados refirió haber tenido un brote de EM durante el confinamiento. Estos fenómenos también se comparten con el estudio mencionado anteriormente, en el que se amplió el horario de atención telefónica y se reorganizaron las visitas al hospital para poder realizar todas las consultas en un mismo día. En cuanto al resto de situaciones dentro de los hospitales, un 37,8% de encuestados necesitó que algún familiar acudiera por ellos al hospital para recoger medicación y un 84,4% necesitó que le resolvieran dudas. En otras comunidades autónomas los servicios de farmacia desarrollaron un servicio domiciliario de dispensación farmacológica, como se puede ver en el estudio de Peláez Bejarano et al.²⁴ para que los pacientes crónicos tuvieran acceso a los fármacos de dispensación hospitalaria durante el confinamiento.

En atención primaria la satisfacción fue alta, de un 88% de los encuestados, y las herramientas que destacaron fueron sobre todo la consulta telefónica (76,7%) y la renovación automática de fármacos en receta electrónica (39,4%), hecho compartido durante la pandemia con los centros de atención primaria, como se reporta en el estudio de Coll Benejam et al.²⁵, en el que se observan los cambios estructurales que se tuvieron que hacer en los centros de salud.

Las asociaciones de pacientes tienen un gran papel en el acompañamiento y asesoramiento, que en el caso de la pandemia por la COVID-19 se vio magnificado, de hecho, otras asociaciones, como la de Granada (AGDEM), también evaluaron el impacto del confinamiento, como se ve en el estudio de Ruiz-Maresca et al.²⁶, en el que evaluaron qué cambios se produjeron en los pacientes de la asociación en los primeros 30 días de confinamiento. En ABDEM, como en todas las instituciones y entidades, el trabajo telemático destacó, tanto para las intervenciones psicológicas, en un 24,7% de casos, como para las terapias de rehabilitación en un 35,8%. En estudios como el de Zabay-Neiro et al., antes mencionado, también se usaron estos servicios. En ABDEM, además, recibieron información sobre las situaciones relacionadas con la COVID-19 específicas para EM, dado que al principio de la pandemia había mucho miedo al contagio. En esta asociación la respuesta y adaptación a la situación de pandemia fue rápida y resolutive, con lo que la satisfacción de los usuarios fue la más destacada de los 3 servicios a evaluar, con un 97,9% de satisfacción.

En el ámbito internacional se realizaron diversos estudios para evaluar el impacto del confinamiento en la calidad de vida de los pacientes con EM, siendo un ejemplo de ello el realizado por Henson et al.²⁷ con la cohorte del estudio longitudinal australiano de EM, donde se midieron las situaciones adversas por la pandemia de COVID-19 en relación con su estado de salud y la Evaluación de la calidad de vida-ocho dimensiones (AQoL-8D). Contestaron 1.666 participantes. Se observó que la gravedad de la discapacidad se asoció fuertemente con clasificaciones de situaciones adversas más altas ($p < 0,01$).

Una fortaleza que cabe destacar en nuestro estudio es el hecho de haberse realizado desde la gerencia de atención primaria del Servei de Salut de les Illes Balears, con la colaboración de una asociación de pacientes con el recorrido y compromiso que tiene ABDEM. Las sinergias que se han creado estos años entre ambas instituciones, como la colaboración en el programa Pacient Actiu²⁸ o la establecida en diversas jornadas de concienciación sobre la enfermedad que se han hecho en conjunto, hicieron que a la hora de solicitar apoyo para la realización del estudio la relación entre ambas instituciones creciera y se crease una alianza para futuros proyectos. Creemos que es importante destacarlo, ya que los planes de humanización del sistema sanitario proponen al paciente como centro del sistema²⁹, por lo que contar con una asociación de pacientes contribuye a ello. También como fortalezas destacaríamos el papel de las enfermeras de los servicios de neurología, puesto que había mucha incertidumbre sobre cómo podía afectar a un paciente con EM la infección por la COVID-19, con lo que el manejo de la enfermedad por parte estas profesionales y el apoyo a los pacientes en esos momentos de estrés fue notable²³.

Las limitaciones de este estudio incluyen los sesgos de información propios de las metodologías con encuestas, como el recuerdo inexacto o la falta de honestidad en las respuestas. Al tratarse de un estudio descriptivo transversal, no es posible explorar en profundidad la relación entre las variables ni medir el impacto real del cambio como en un estudio longitudinal. Este estudio describe una muestra concreta, por lo que las conclusiones se limitan a la muestra estudiada y no pueden ser extrapolables a otras poblaciones con otros contextos.

Conclusión

Este estudio ha podido mostrar las diferentes situaciones que vivieron los pacientes con EM de la asociación ABDEM durante el periodo de confinamiento, tanto en su estado de salud como en el uso de servicios sanitarios y asociativos.

La fatiga, el dolor, los problemas de movilidad y fatiga cognitiva fueron los síntomas que aumentaron más durante el confinamiento. Los problemas emocionales estuvieron relacionados con la ansiedad por el aislamiento domiciliario; el miedo al contagio o a no disponer de asistencia sanitaria fueron los destacados. En la esfera laboral se observaron adaptaciones laborales como el teletrabajo y fueron pocos los casos de ERTE o despido.

En cuanto a los servicios sanitarios se realizó una adaptación de las consultas y del hospital de día, además de otros servicios hospitalarios relacionados, con gran satisfacción por parte de los pacientes. En atención primaria también se hicieron cambios, como la consulta telefónica, y se tramitaron situaciones como la baja laboral o la dispensación del fármaco a los centros de salud, servicios bien valorados por los pacientes. En ABDEM se hicieron consultas psicológicas y de rehabilitación, tanto telefónicamente como telemáticamente, además de difusión de información sobre la COVID-19, siendo bien recibidas por los pacientes.

La colaboración entre ABDEM y diferentes gerencias del Servei de Salut de les Illes Balears fue clave para poder realizar este trabajo, y también es uno de los pilares de

la continuidad asistencial de estos pacientes en el sistema sanitario. La pandemia por la COVID-19 planteó un escenario donde, a los profesionales sanitarios y sociales, nos debe hacer reflexionar para mejorar en las áreas señaladas con políticas sanitarias que protejan estas piezas de un engranaje que preserve la salud pública, y del que debemos aprender para futuras situaciones.

Financiación

Este estudio no ha recibido financiación para su realización.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Agradecer a la Asociación Balear de Esclerosis Múltiple (ABDEM) su implicación, tanto por la participación de las personas usuarias de sus servicios como de los profesionales implicados para hacer la captación. También agradecer a la Gerencia de Atención Primaria de Mallorca todo el soporte técnico y humano a la hora de la realización de este estudio y de todos los proyectos realizados con este equipo durante tantos años. Finalmente, agradecer a las compañeras enfermeras de práctica avanzada en neurología del Hospital Clínic la visión y los valores para el desarrollo de esta figura enfermera, tan imprescindible para los pacientes neurológicos.

Bibliografía

1. Meca-Lallana JE, Martínez Yélamos S, Eichau S, Llana MA, Martín Martínez J, Peña Martínez J, et al. Consensus statement of the Spanish Society of Neurology on the treatment of multiple sclerosis and holistic patient management in 2023. *Neurologia (Engl Ed)*. 2024;39:196–208, <http://dx.doi.org/10.1016/j.nrleng.2024.01.003>. Epub 2024 Jan 16; PMID: 38237804.
2. Fernández O, Montalbán X, Agüera E, Aladro Y, Alonso A, Arroyo R, et al. XVI Reunión Post-ECTRIMS: revisión de las novedades presentadas en el Congreso ECTRIMS 2023 (I) [XVI Post-ECTRIMS Meeting: review of the new developments presented at the 2023 ECTRIMS Congress (I)]. *Rev Neurol*. 2024;79:21–9, <http://dx.doi.org/10.33588/rn.7901.2024170>. Spanish. PMID: 38934946; PMCID: PMC11468034.
3. Soelberg Sorensen P, Giovannoni G, Montalbán X, Thalheim C, Zaratin P, Comi G. The multiple sclerosis care unit. *Mult Scler*. 2019;25:627–36, <http://dx.doi.org/10.1177/1352458518807082>. Epub 2018 Oct 23; PMID: 30351211; PMCID: PMC6439947.
4. Edwards T, Michelsen AS, Fakolade AO, Dalgas U, Pilutti LA. Exercise training improves participation in persons with multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *J Sport Health Sci*. 2022;11:393–402, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jshs.2021.07.007>. Epub 2021 Jul 27; PMID: 34325022; PMCID: PMC9189702.
5. Institute of Medicine (US) Committee on Multiple Sclerosis: Current Status and Strategies for the Future. En: Joy JE, Johnston RB Jr., editors. *Multiple sclerosis: Current status and strategies for the future*. Washington (DC): National Academies Press (US); 2001. Appendix D, Kurtzke's

- Expanded Disability Status Scale (EDSS) Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK222389/>
6. Ministerio de sanidad. Información científico técnica versión 17 abril. 2020. Disponible en: <https://www.aemps.gob.es/>
 7. Calvo C. Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo, por el que se declara el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19. Boletín Oficial del Estado [Internet]. 2020;25390–400. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2020-3692>
 8. Johnen A, Landmeyer NC, Bürkner PC, Wiendl H, Meuth SG, Holling H. Distinct cognitive impairments in different disease courses of multiple sclerosis-A systematic review and meta-analysis. *Neurosci Biobehav Rev*. 2017;83:568–78, <http://dx.doi.org/10.1016/j.neubiorev.2017.09.005>. Epub 2017 Sep 8; PMID: 28890199.
 9. Esclerosis múltiple España. Guía jurídica para la defensa de los derechos de las PcEM [Internet]. [cited 2024 Aug 16]. Disponible en: <https://esclerosismultiple.com/publicacion/guia-juridica-para-la-defensa-de-los-derechos-de-las-personas-con-em/>
 10. De Oliveira MPB, de Castro AEF, Miri AL, Lima CR, Truax BD, Probst VS, et al. The impact of the COVID-19 pandemic on neuropsychiatric and sleep disorders, and quality of life in individuals with neurodegenerative and demyelinating diseases: A systematic review and meta-analysis of observational studies. *BMC Neurol*. 2023;23:150, <http://dx.doi.org/10.1186/s12883-023-03176-9>. PMID: 37046209; PMCID: PMC10091330.
 11. Ministerio de sanidad. Documento técnico. Manejo en atención primaria del COVID-19 [Internet]. 2020 [consultado 4 May 2020]. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/en/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov-China/documentos/Manejo_primaria.pdf.
 12. Asociación Balear de Esclerosis Múltiple. Servicios. [Internet] [consultado 16 Agos 2024]. Disponible en: <https://www.abdem.es/servicios/>
 13. Camargo L, Herrera-Pino J, Shelach S, Soto-Añari M, Porto MF, Alonso M, et al. Escala de ansiedad generalizada GAD-7 en profesionales médicos colombianos durante pandemia de COVID-19: validez de constructo y confiabilidad [GAD-7 Generalised Anxiety Disorder scale in Colombian medical professionals during the COVID-19 pandemic: Construct validity and reliability]. *Rev Colomb Psiquiatr (Engl Ed)*. 2021, <http://dx.doi.org/10.1016/j.rcp.2021.06.003>.
 14. Zabay-Neiro MC, Nieves-Collado M, Carrés-Gonzalez G, Curto-Estupiñá M, Gargallo-Noval N, Martínez-Lerín S, et al. [Evaluation of the impact of lockdown on the health and lifestyle of users of the Fundació Esclerosi Múltiple's neurorehabilitation centres in Lleida and Reus]. *Rev Neurol*. 2021;73:249–57, <http://dx.doi.org/10.33588/rn.7307.2020640>. PMID: 34569035.
 15. Torres-Costoso A, Martínez-Vizcaino V, Reina-Gutiérrez S, Álvarez-Bueno C, Guzmán-Pavón MJ, Pozuelo-Carrascosa DP, et al. Effect of exercise on fatigue in multiple sclerosis: A network meta-analysis comparing different types of exercise. *Arch Phys Med Rehabil*. 2022;103, <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2021.08.008>, 970-987.e18. Epub 2021 Sep 10; PMID: 34509464.
 16. Luque-Pérez R, Garríguez-Pérez D, Collado-Gosálvez A, Gómez-Muñoz E, Sánchez-Del-Saz J, Miguel-Miguel C, et al. Impacto del confinamiento por la pandemia COVID-19 en el dolor musculoesquelético y la calidad de vida. *Acta Ortop Mex*. 2022;36:85–91, <http://dx.doi.org/10.35366/108122>.
 17. Demaneuf T, Aitken Z, Karahalios A, Leong TI, de Livera AM, Jelinek GA, et al. Effectiveness of exercise interventions for pain reduction in people with multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Arch Phys Med Rehabil*. 2019;100:128–39, <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2018.08.178>. Epub 2018 Sep 19; PMID: 30240593.
 18. Giménez-Llort L, Martín-González JJ, Maurel S. Secondary impacts of COVID-19 pandemic in fatigue, self-compassion physical and mental health of people with multiple sclerosis and caregivers: The Teruel Study. *Brain Sci*. 2021;11:1233, <http://dx.doi.org/10.3390/brainsci11091233>.
 19. Buitrago Ramírez F, Ciurana Misol R, Fernández Alonso MDC, Tizón García JL. Grupo de salud mental del PAPPs Salud mental en epidemias: una perspectiva desde la atención primaria de salud española [Mental health in epidemics: A perspective from the Spanish Primary Health Care]. *Aten Primaria*. 2020;52 Suppl 2:93–113, <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2020.09.004>.
 20. Ripoll J, Chela-Alvarez X, Briones-Vozmediano E, Fiol de-Roque MA, Zamanillo-Campos R, Ricci-Cabello I, et al. Impact of COVID-19 on mental health of health care workers in Spain: A mix-methods study. *BMC Public Health*. 2024;24:463, <http://dx.doi.org/10.1186/s12889-024-17979-z>. Erratum in: *BMC Public Health*. 2024 Mar 21;24(1):880. doi: 10.1186/s12889-024-18312-4. PMID: 38355471; PMCID: PMC10865523.
 21. Zhang GX, Sanabria C, Martínez D, Zhang WT, Gao SS, Alemán A, et al. Social and professional consequences of COVID-19 lockdown in patients with multiple sclerosis from two very different populations. *Neurologia (Engl Ed)*. 2021;36:16–23, <http://dx.doi.org/10.1016/j.nrl.2020.08.002>.
 22. MS International Federation. Our strategy - 2023-2027 strategy for the global MSIF movement. [Internet] [consultado 17 Aug 2024]. Disponible en: <https://www.msif.org/about-us/our-strategy/>.
 23. Lleixa Sardaños M, Artola Ortiz M, Becerril Ríos N, Cordero Martín G, Hernando Andrés A, Lozano Ladero AM, et al. Nursing care of patients with multiple sclerosis during the COVID-19 pandemic. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol (English ed.)*. 2022, <http://dx.doi.org/10.1016/j.sedeng.2022.06.003>. Epub ahead of print. PMCID: PMC9446056.
 24. Peláez Bejarano A, Villar Santos P, Robustillo-Cortés MLA, Sánchez Gómez E, Santos Rubio MD. Implementation of a novel home delivery service during pandemic. *Eur J Hosp Pharm*. 2021;28 Suppl 2:e120–3, <http://dx.doi.org/10.1136/ejhp-2020-002500>. Epub 2020 Oct 28. PMID: 33115800; PMCID: PMC8640397.
 25. Coll Benejam T, Palacio Lapuente J, Añel Rodríguez R, Gens Barbera M, Jurado Balbuena JJ, Perelló Bratescu A. Organización de la atención primaria en tiempos de pandemia [Primary care organization in pandemic times]. *Aten Primaria*. 2021;53 Suppl 1:102209, <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2021.102209>.
 26. Ruiz-Maresca AJ, Sánchez Sánchez AB, Jiménez Jiménez L, Ariza Mateos MJ, Navarro Pérez I, García Saez-de-Guinoa M, et al. Valoración del Impacto sobre la salud percibida en personas usuarias de la Asociación Granadina de Esclerosis Múltiple diagnosticadas por la enfermedad tras 30 días de confinamiento por pandemia sanitaria Covid-19. Asociación Granadina de Esclerosis Múltiple. [Internet] [consultado 10 Dic 2021] Disponible en: <https://aedem.org>
 27. Henson GJ, van der Mei I, Taylor BV, Blacklow P, Claflin SB, Palmer AJ, et al. The quality of life impact of the COVID-19 pandemic and lockdowns for people living with multiple sclerosis (MS): evidence from the Australian MS longitudinal study. *Qual Life Res*. 2024;33:1675–89, <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-024-03620-4>.
 28. Sastre Perea MJ, Vidal Thomàs MC, Cáceres Teijeiro Y, Moreno Sancho ML, Miguelez Chamorro A, Font Oliver MA, et al. Programa pacient actiu de les Illes Balears. Palma: Servei de Salut de les Illes Balears; 2018.
 29. Duro Robles R, Prieto Valle JM. Pla d'Humanització en l'Àmbit de la Salut 2022-2027. Palma: Servei de Salut de les Illes Balears; 2022.