

Estado psicológico y social en esclerosis múltiple durante la cuarentena por COVID-19

Psychological and social status in multiple sclerosis during COVID-19 quarantine

Status psicológico e social na esclerose múltipla durante a quarentena de COVID-19

Juan Pablo Lopera-Vásquez¹
Yeiran Camilo Múnera-Rodríguez²

Resumen

Objetivo: Dado que el COVID-19 se extendió por el mundo, afectando principalmente a las personas que padecían de enfermedades previas y crónicas, como la esclerosis múltiple (EM). Al respecto en este estudio se buscó explorar el estado emocional, el apoyo familiar, el cumplimiento de las medidas de autocuidado y el acceso a los sistemas de salud durante la cuarentena, de un grupo de pacientes colombianos con esclerosis múltiple, debido a que esta condición de salud tiene especial relevancia, debido a que afecta a los sistemas inmune y nervioso. **Materiales y Métodos:** Se realizó un estudio retrospectivo y descriptivo, de enfoque mixto y corte transversal, en el que participaron 31 pacientes con diagnóstico de EM, quienes se abordaron por medio de entrevistas semi-estructuradas vía teleasistencia. **Resultados:** Más de la mitad de los pacientes tienden a permanecer emocionalmente estables durante la cuarentena y la mayoría sostiene vínculos familiares favorables. Por otra parte, para la mayoría de los participantes no les fue posible seguir la cuarentena de forma estricta, debido a necesidades económicas y de salud; casi las tres cuartas partes no presentó problemas para acceder al sistema de salud. **Conclusión:** La estabilidad emocional de los pacientes evaluados está relacionada con el adecuado apoyo familiar, así como por la posibilidad de continuar accediendo a los servicios de salud requeridos. Sin embargo, el incumplimiento del aislamiento estricto está asociado a que los participantes eran adultos jóvenes y activos laboralmente en su mayoría.

Palabras Clave: Acceso a servicios en salud; Aspectos emocionales; Telepsicología; Telecuidado; Enfermedad crónica.

Abstract

Objective: Given that COVID 19 spread throughout the world, mainly affecting people who suffered from previous and chronic diseases, such as multiple sclerosis (MS), this study sought to explore the emotional state, family support, compliance with the Self-care measures and access to health systems during quarantine of a group of Colombian patients with multiple sclerosis, because this health condition has special relevance, given its affectation to the immune and nervous systems. **Materials and Methods:** A retrospective and descriptive study was carried out, with a mixed approach and cross section, in which 31 patients with a diagnosis of MS participated, who were approached through semi-structured interviews via telecare. **Results:** More than half of the patients tend to remain emotionally stable during quarantine and the majority report maintaining favorable family ties. For their part, for most

Autor de correspondencia*

^{1*} Psicólogo, Msc. Neuropsicología clínica, PhD. Salud Pública. Neuropsicólogo en Instituto Neurológico de Colombia, Medellín, Colombia. Correo: juan.lopera@neurologico.org.co  Orcid: [0000-0001-6689-4834](https://orcid.org/0000-0001-6689-4834)

² Psicólogo clínico independiente, Medellín, Colombia. Correo: munerayei-ran@gmail.com  Orcid: [0000-0003-2848-0926](https://orcid.org/0000-0003-2848-0926)

Recibido: 24 noviembre 2021

Aprobado: 23 marzo 2022

Para citar este artículo

Lopera-Vásquez JP, Múnera-Rodríguez YC. Estado psicológico y social en esclerosis múltiple durante la cuarentena por COVID-19. 2022; 19(2):18-30. <https://doi.org/10.22463/17949831.3157>

© Universidad Francisco de Paula Santander. Este es un artículo bajo la licencia CC-BY-NC-ND



of the participants it was not possible to follow the quarantine strictly, due economic and health needs, and almost three quarters of them did not have problems accessing the health system. **Conclusion:** The emotional stability of the evaluated patients may be related to the adequate family support they refer, as well as to the possibility that they have presented of continuing to access the required health services. On the other hand, the breach of strict isolation may be associated with the fact that the participants were young adults and most of them were active in employment.

Keywords: Access to health services; Emotional aspects; Telepsychology; Telecare; Doença crônica.

Resumo

Objetivo: Tendo em vista que o COVID 19 se espalhou pelo mundo, afetando principalmente pessoas com doenças prévias e crônicas, como a esclerose múltipla (EM), este estudo buscou explorar o estado emocional, o suporte familiar, a adesão às medidas de autocuidado e o acesso a sistemas de saúde durante a quarentena de um grupo de pacientes colombianos com esclerose múltipla, porque esta condição de saúde tem especial relevância, dada a sua afetação nos sistemas imunológico e nervoso. **Materiais e Métodos:** Foi realizado um estudo retrospectivo e descritivo, com abordagem mista e transversal, no qual participaram 31 pacientes com diagnóstico de SM, que foram abordados por meio de entrevista semiestruturada via teleatendimento. **Resultados:** Mais da metade dos pacientes tendem a permanecer emocionalmente estáveis durante a quarentena e a maioria relata ter laços familiares favoráveis. Por sua vez, para a maioria dos participantes não foi possível seguir a quarentena à risca, por necessidades econômicas e de saúde, e quase três quartos não tiveram problemas de acesso ao sistema de saúde. **Conclusão:** A estabilidade emocional dos pacientes avaliados pode estar relacionada ao suporte familiar adequado que encaminham, bem como à possibilidade que apresentam de continuar acessando os serviços de saúde necessários. Por outro lado, a quebra do isolamento estrito pode estar associada ao fato de os participantes serem jovens adultos e a maioria deles exercer atividades laborais.

Palavras-chave: Acesso aos serviços de saúde; Aspectos emocionais; Telepsicologia; Telecuidado; Chronic disease.

Introducción

En el 2020 la humanidad comenzó una travesía compleja en su intento de controlar el contagio del nuevo coronavirus (SARS-CoV-2), causante del COVID-19 (1). La epidemia iniciada por este virus en Wuhan, China, rápidamente se extendió a otros países, al punto de que el 11 de marzo la OMS declaró su condición de pandemia (2). Ante la inexistencia de vacunas para enfrentar el COVID-19, se apeló al diseño de estrategias para prevenir el contagio y disminuir la mortalidad por este virus (3). Dentro de las estrategias para frenar su expansión y atenuar los efectos en los sistemas de salud, muchos países decretaron medidas de confina-

miento de la población. Colombia siguió ese camino y se declaró una cuarentena nacional obligatoria a partir del 24 de marzo de 2020 (4).

El aislamiento poblacional se extendió posteriormente con modificaciones regionales y de acuerdo a subtipos poblacionales (5, 6). En particular, se plantearon medidas de cuidado a poblaciones vulnerables, como los niños y los adultos mayores. Sin embargo, poblaciones específicas, como son los pacientes con problemáticas crónicas de salud, se encontraron ante la necesidad de cumplir con el aislamiento obligatorio y continuar con sus consultas regulares a los centros de salud. Dentro de estas poblaciones cobran especial importancia los pacientes con afección en el sistema inmune, como lo

son quienes padecen de esclerosis múltiple (EM).

La EM es una condición autoinmune, crónica y de etiología inespecífica, que compromete el sistema nervioso central, generando inflamación y deterioro a nivel axonal y de mielina, pero también altera la sustancia gris (7). Es una condición que afecta principalmente a Europa y Norteamérica, en donde la incidencia llega a 590 casos por cada 100.000 habitantes. Esto contrasta con Latinoamérica, en donde se encuentran 13 casos por cada 100.000 habitantes (8), pero con tendencia a su incremento (9). Por su parte, en Colombia se ha revelado una baja prevalencia de 7,52 casos por cada 100.000 habitantes (10).

Se debe precisar que los pacientes con EM tienen una especial vulnerabilidad, en virtud de que su condición suele iniciar en la adultez temprana y pueden requerir atención constante por parte del sistema de salud (11). Esto implica que se encuentran en una fase laboral activa lo que, asociado a su condición, les condiciona su futuro y les dificulta el seguimiento estricto del aislamiento propuesto para el control de la pandemia. Se sabe que la pandemia del COVID -19 y la cuarentena, además de afectar la atención regular a los pacientes, provocaron la parálisis de la economía y han dificultado el acceso a la educación, al trabajo y a los servicios de salud; factores que causaron mayores tasas de desempleo, como se aprecia en la pérdida de empleo por parte de un millón y medio de personas en el país, durante los cinco meses iniciales de la cuarentena (12). Además de la presencia de estos problemas, el aislamiento acarrió riesgos para la salud mental de quienes permanecieron por meses en sus hogares (13).

Como mecanismo para acompañar a los pacientes con EM, en medio de estas dificultades asociadas a la cuarentena establecida para enfrentar la pandemia, muchas instituciones de salud apelaron a seguimientos clínicos a través de telemedicina (14-16), usada previamente en pacientes con EM (17-19). Dentro de los aspectos analizados por medio de esta estrategia, se encuentra el estado emocional, en el que se incluye el análisis de síntomas sugerentes al presentar alteraciones anímicas, así como dificultades comportamentales y emocionales en relación a las limitaciones determinadas por la pandemia. También se incluye en estos procedimientos la calidad del acompañamiento familiar, en particular cuando las condiciones crónicas y discapacitantes de salud, exigen el apoyo a estos pacientes que suele agra-

vase en el caso de que esté presente el riesgo del síndrome de Burnout en los cuidadores y familiares (20). Así mismo, se hace seguimiento a la incorporación de las medidas de autocuidado que se han planteado para protegerse de la infección por SARS-CoV-2 y al acceso a los servicios de salud, en medio de las restricciones asociadas a la cuarentena, con el fin de verificar que los tratamientos sean aplicados de forma regular.

Dada esta situación y el riesgo específico presentado por la población con EM, en este estudio se exploró el estado emocional, el apoyo familiar, el cumplimiento del autocuidado y el acceso a servicios de salud, de un grupo de pacientes colombianos con EM, durante la fase inicial de confinamiento decretado por el gobierno, como manejo para frenar la expansión del COVID-19.

Objetivo General

Describir el nivel de funcionamiento en las esferas familiar, personal, autocuidado y acceso a servicios de salud de los pacientes con esclerosis múltiple, participantes del programa de atención a enfermedades desmielinizantes del Instituto Neurológico de Colombia, durante los primeros meses del aislamiento preventivo obligatorio (cuarentena) debido al Covid-19.

Objetivos específicos

- Analizar la información reportada por los pacientes con enfermedad desmielinizante del Instituto Neurológico de Colombia (INDEC) bajo la cuarentena por el Covid-19, en lo que concierne al funcionamiento de sus esferas familiar, personal, de autocuidado y de acceso a los servicios de salud.
- Identificar elementos comunes o afines en lo conceptual y/o temáticamente, reportados por los participantes en cada esfera evaluada.
- Categorizar la información analizada en cada esfera, a partir de los elementos comunes identificados.
- Determinar la distribución de frecuencia de las diferentes categorías definidas para cada una de las esferas evaluadas.

Materiales y métodos

Estudio retrospectivo y descriptivo, de corte transversal, en el que participaron 31 pacientes con diagnóstico de EM. La información analizada correspondió a los registros de seguimiento por telepsicología realizado a pacientes de la Unidad de enfermedades desmielinizantes del Instituto Neurológico de Colombia, sede Medellín, durante los tres primeros meses del confinamiento nacional. Este seguimiento se estableció como estrategia para continuar el acompañamiento psicológico a esta población durante la cuarentena. Al respecto, se verificó el estado emocional, el grado de apoyo familiar, las medidas de autocuidado implementadas y las dificultades de acceso a los servicios de salud. Se empleó como fuente primaria de los datos los pacientes con EM. Este reporte se hizo a través de entrevistas semiestructuradas, vía telefónica, con posterior registro narrativo por parte de dos psicólogos practicantes, encargados del acompañamiento y análisis sobre la necesidad de apoyo emocional especializado. Luego, se utilizó como fuente secundaria de la información, el registro narrativo de estas entrevistas.

En este estudio se siguieron los principios éticos de la Declaración de Helsinki; igualmente, se obtuvo el aval del Comité de Investigación y Ética del Instituto Neurológico de Colombia (Registro PE8INV5_PR0098). Después los dos entrevistadores y su psicólogo asesor triangularon la información cualitativa registrada; a continuación se efectuó una codificación y categorización manual por consenso de los investigadores, sin apoyo de software (21), siendo este el procesamiento inicial de la categorización. Es decir, los parámetros asociados a cada una de las dimensiones exploradas fueron determinados a partir de un proceso de codifica-

ción, en el que se segmentaron los registros narrativos y se establecieron relaciones semánticas y temáticas de los datos. De esta manera se establecieron, para cada dimensión propuesta en las entrevistas semiestructuradas, las categorías que mejor englobaban cada conjunto de datos segmentados en los que se aprecian elementos semánticos y temáticos afines. En consecuencia, la categorización partió de lo reportado y no de preconcepciones teóricas definidas de manera previa para cada esfera del análisis, tal como se plantea en los procesos de investigación cualitativa. Por último, se analizó la distribución de frecuencias de los participantes para cada categoría, en cada una de las esferas o dimensiones abordadas.

Resultados

Los participantes en el estudio corresponden en sus tres cuartas partes a mujeres, principalmente adultos jóvenes, con una edad promedio de 35 años. En su mayoría presentan una condición remitente recurrente de cerca de siete años de evolución, de los cuales solamente en un periodo de más de tres años se logró establecer el diagnóstico, tal como se muestra en la tabla 1.

También se aprecia que la muestra corresponde a pacientes que en su mayoría no tienen hijos, aunque son generalmente personas casadas. Además, se trata de pacientes en su mayoría activos laboralmente, ya sea porque cuentan con un trabajo formal o porque trabajan en la informalidad. Básicamente, los once inactivos laboralmente, presentan una condición progresiva o de gran discapacidad.

Tabla 1. Características clínicas y demográficas de la muestra.

	n(%)	Media	DS
Edad (años)		35,8	12,1
Sexo			
Mujeres	24 (77,4)		
Hombres	7 (22,6%)		
Estado civil			
Casado	21 (67,7)		
Soltero	10 (32,3)		
Número de hijos			
Sin hijos	24 (77,4)		
Un hijo	4 (12,9)		
Dos o más hijos	3 (9,7)		

Estatus ocupacional		
Activos laboralmente	14	(45,2)
Inactivos laboralmente	11	(35,5)
Datos poco claros	6	(19,4)
Tipo de labor		
Estudiante universitario	5	(16,1)
Profesional	9	(29,0)
Labores técnicas	7	(22,6)
Ama de casa	4	(12,9)
Desempleado/empleo informal	6	(19,4)
Tipo de Esclerosis		
Remitente recurrente	27	(87,1)
Primaria progresiva	3	(9,7)
Secundaria progresiva	1	(3,2)
Evolución de la esclerosis		
Tiempo de evolución (meses)	79,4	57,6
Tiempo previo al diagnóstico (meses)	40,1	50

n: Tamaño de muestra, DS: Desviación estándar

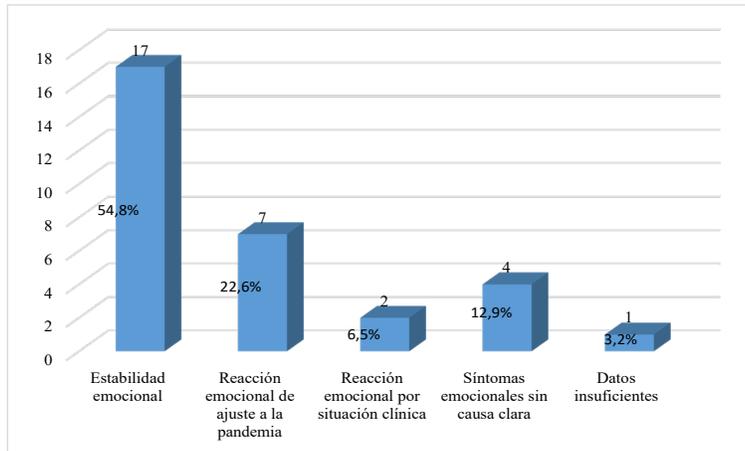
Fuente: Elaborada por autores

Luego de codificar y categorizar se definió que la esfera personal contaría con las categorías de: estabilidad emocional, reacción emocional de ajuste a la pandemia, reacción emocional por situación clínica, síntomas emocionales sin causas claras y una categoría de datos insuficientes, especialmente en aquellos casos en que la información no permitió ubicar al paciente en las categorías anteriores.

Con relación a la esfera de apoyo familiar se obtuvieron las categorías de: apoyo familiar adecuado; apoyo familiar con riesgo de síndrome de Burnout, debido al pobre apoyo de otros cuidadores; apoyo familiar fragmentado, para el caso en que los cuidadores no viven con el paciente y el cuidado no lo efectúa una sola persona; apoyo familiar insuficiente; e igualmente una categoría de datos insuficientes.

Para la esfera de autocuidado las categorías correspondieron a: aislamiento estricto, exposición por exigencia laboral, exposición por diligencias médicas, riesgo por exposición familiar, exposición por cualquier otra necesidad, incumplimiento del aislamiento y datos insuficientes. Por último, para la esfera de acceso a servicios de salud las categorías fueron: acceso sin dificultades, dificultades debidas a la contingencia, dificultades de acceso sin causa clara y una categoría de datos insuficientes.

A continuación, se presenta el resultado para cada esfera, presentando en el eje X las diferentes categorías obtenidas para cada esfera, en tanto que en el eje Y se muestra el número de individuos incluidos en cada categoría.

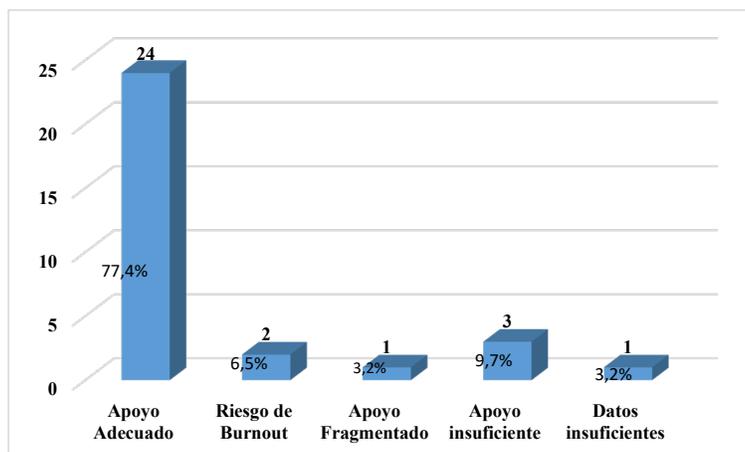


Gráfica 1. Distribución de frecuencia en la esfera familiar.

Fuente: Elaborada por los autores

A nivel del estado emocional se puede apreciar en la Gráfica 1 que un poco más de la mitad de los participantes refieren una condición de estabilidad. Por otra parte, siete participantes mencionan características emocionales sugerentes de ajuste a la pandemia, entre las que se encuentran: síntomas de estrés, preocupación y un poco de ansiedad, pero sin develar características sugerentes de un trastorno del estado de ánimo. Dentro de esta categoría se ubican reportes como: "Estoy fumando más que antes, porque el estar tan encerrada en mi casa por todo esto, se me sube como la ansiedad, además me aumentaron los calambres", lo cual no se

acompañó para esa participante, de otros síntomas que pudieran confirmar un diagnóstico claro de ansiedad. En cambio, solo dos participantes relacionan sus dificultades emocionales con su condición clínica, refiriendo síntomas depresivos y de estrés ante la evolución de su enfermedad. Sin embargo, al tener en cuenta todos los participantes no fue factible asociar sus problemas emocionales con su enfermedad ni con la pandemia, tal como sucedió con cuatro participantes, que refirieron síntomas de estrés, depresión y ansiedad sin causa clara.

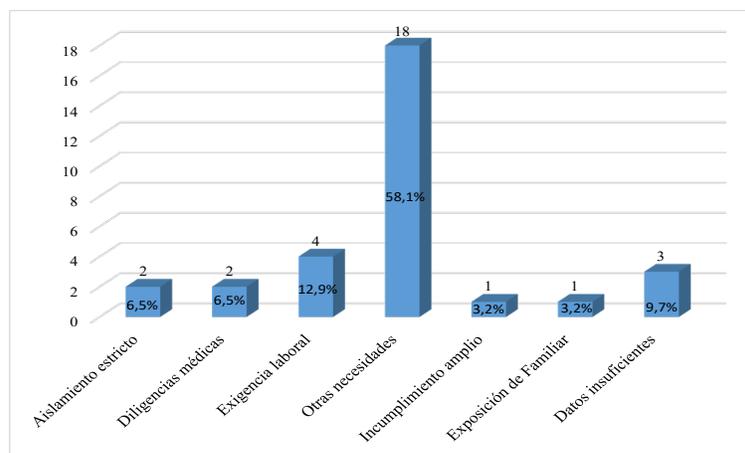


Gráfica 2. Distribución de frecuencia en la esfera de apoyo familiar.

Fuente: Elaborada por los autores

En lo que concierne a la esfera de apoyo familiar, en la Gráfica 2 se aprecia que la mayoría de participantes se siente a gusto con el apoyo que le brindan sus familiares y cuidadores, como se evidenció en 24 participantes. Al mismo tiempo, en dos pacientes se aprecia alto riesgo de Burnout en su cuidador, ya que no cuentan con otros familiares de apoyo. Para un participante, pese a contar con el apoyo familiar, se aprecia que ese apoyo es fragmentado, debido a que sus familiares no viven con él. Por el contrario, en tres de los participan-

tes el apoyo familiar es claramente insuficiente, ya que no tienen red de apoyo, así como por la negligencia que se reporta en las personas que la conforman. En definitiva, la pandemia y las medidas de cuarentena han influido como lo refiere un participante al expresar: "De la esclerosis me sigo sintiendo normal porque sigo con los medicamentos, pero a veces creo que me estoy es deprimiendo porque mis hijos se distanciaron y por la pandemia no pueden venir a visitarme".



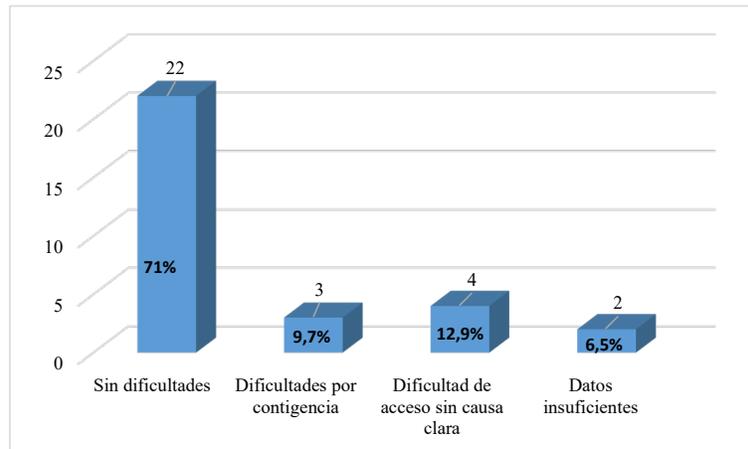
Gráfica 3. Distribución de frecuencia en la esfera de autocuidado.

Fuente: Elaborada por los autores

En la esfera del autocuidado se evidencia que para los pacientes con EM no fue factible seguir un aislamiento estricto, ya que este solo se asumió por dos participantes del estudio, tal como se aprecia en la Gráfica 3. Otros dos lo incumplieron debido a diligencias médicas asociadas con la EM, mientras que cuatro participantes les fue imposible cumplirlo debido a que su actividad laboral no se podía realizar a través del teletrabajo. Llama la atención que el 58.1% de los participantes incumplieron el aislamiento estricto por otras actividades, entre las que se encontraban: pasear a las mascotas, hacer compras, ir a bancos, etc. Pese a no cumplir con el aislamiento estricto, se aprecia que en general los pacientes con EM se sometieron a las exigencias de autocuidado; mientras que solo uno reportó un claro incumplimiento, participando en reuniones y recibiendo en su casa a otras personas.

Finalmente, en la esfera de acceso al servicios de salud se aprecia que la mayoría de los participantes no presentaron problemas para acceder a los servicios de sa-

lud requeridos para su patología, de acuerdo a lo referido por casi tres cuartas partes de los pacientes, como se aprecia en la gráfica 4. Esto está relacionado al hecho de que las medidas de la cuarentena permitían salir a citas y procedimientos médicos. Otro factor que incidió favorablemente fue la rápida implementación de atención por telesalud que se estableció en muchas instituciones de salud. Pese a esto, hay participantes a quienes las restricciones sí les afectaron, como lo refiere un cuidador de un paciente, al decir: "Mi hermano está adelgazando mucho, no está comiendo bien. No le han dado el ocrelizumab porque el lugar donde lo reclama está cerrado por el covid". Ese tipo de barreras puede afectar no solo en cuanto al aumento de riesgo de recaídas, por no poder acceder a los medicamentos moduladores de la enfermedad, como por no poder disponer de otros medicamentos que tienen impacto en otros síntomas, como lo expresa un participante: "Me estoy poniendo más irritable porque desde hace 3 meses no he podido ir por mis medicamentos al neurológico y eso obviamente tiene repercusiones en mi enfermedad".



Gráfica 4. Distribución de frecuencia en la esfera de acceso a servicios de salud.

Fuente: Elaborada por los autores

Discusión

El uso de telemedicina para el acompañamiento e investigación en pacientes con EM no es una novedad (17, 18). En efecto, este mecanismo se utiliza en población con EM desde antes de la pandemia por el Covid-19, siendo la salud mental una de las esferas de abordaje de mayor importancia a través de esta modalidad (22). La telemedicina en EM ha tenido diversidad de funciones, entre las que se destaca la de proteger a los pacientes de la exposición a enfermedades en ambientes hospitalarios, debido a que suelen tratarse con terapias inmunosupresoras o inmunomoduladoras, que impactan su sistema de defensa natural (23). Por tanto, la atención a distancia sobre esta población tiene antecedentes importantes, como lo demuestra la investigación realizada por Mercier et al. (19), quienes determinaron que en pacientes con EM la telemedicina incrementa la independencia física y el acceso a los cuidados de salud.

La telemedicina y la telepsicología se han continuado utilizando durante la pandemia por COVID-19 (15, 16), permitiéndole al personal en salud prestar sus servicios a pacientes con condiciones que no pueden esperar, como lo es la EM, además de proporcionar información acerca de los efectos del aislamiento en esta población. De acuerdo a lo reportado a través de esta forma de asistencia en pacientes con EM, se ha encontrado que los efectos psicológicos más comunes asociados al aislamiento para controlar el contagio del Covid-19 son: la ansiedad generalizada, la depresión, el estrés, el

insomnio y una profunda sensación de angustia (24). Además, se ha develado que dicha sintomatología está relacionada con la pandemia. Por ejemplo, en Serbia se encontró que la principal causa de preocupación en pacientes con EM era que algún familiar o amigo pudiera contagiarse de Coronavirus, precedido por preocupaciones referentes a que alguien conocido muriera por el virus o que sus tratamientos médicos se redujeran a causa de la pandemia. En este estudio también se encontró que el 43.1% de los evaluados reportaron pérdida en la calidad del sueño (25).

De manera análoga, un estudio en Italia reportó que la ansiedad, la depresión y la calidad de vida, previa a la emergencia sanitaria mundial, empeoraron cuando el Covid-19 llegó al país. Esta situación sobre la salud mental se explicó en función de un alto temor a contagiarse y morir por el Coronavirus, cuando la EM era una enfermedad preexistente (26). Además, solo el 10.5% de los participantes siguieron trabajando como lo hacían antes de la pandemia, mientras que los demás tuvieron cambios significativos en su esfera laboral.

Otro estudio, con pacientes de España y China, alertó sobre los efectos psicológicos adversos más allá de la preocupación por contagiarse y morir a causa del Covid-19. En este estudio se detallaron impactos en función de las consecuencias sociolaborales asociadas al confinamiento. De los evaluados en España el 15% comunicó que su estado laboral empeoró, mientras que de los chinos el 19.2% informó lo mismo y refirió experimentar incertidumbre y temor. Según este estudio, las

condiciones socio-económicas son fundamentales para los pacientes con EM en esas regiones, ya que el trabajo es la fuente de financiación para cubrir los gastos de sus tratamientos (27).

De igual forma, un estudio con pacientes con EM de Canadá, EE.UU, Reino Unido, Dinamarca, Bélgica e Italia, seis meses antes de la pandemia y luego durante esta, no reportó diferencias significativas entre la calidad de vida anterior a la crisis y durante ella; tampoco se observó ningún incremento en síntomas de ansiedad, aunque sí en el bienestar psicológico y en algunos síntomas depresivos, que no alcanzaron niveles clínicamente significativos (28). Por el contrario, en la investigación de Costabile et al. (24) se encontraron mayores escalas de depresión en pacientes con EM frente a la población general, pero con menores niveles de ansiedad.

En comparación con los estudios mencionados anteriormente, la muestra colombiana presenta estabilidad emocional, además de contar con un buen apoyo familiar que favorece el bienestar psicológico. Por su parte, otras investigaciones (27, 29) han expuesto que en pacientes con EM no parece haber mayores efectos negativos en las esferas psicológicas, sociales o económicas, cuya explicación puede asociarse a diferentes variables. En primer lugar la edad incide, ya que los jóvenes y los estudiantes parecen ser más sensibles a las secuelas psicológicas de la pandemia (27), lo que sugiere que a mayor edad hay más protección frente al impacto psicológico asociado a la actual crisis. Esto se debe a que las personas mayores pueden hacer uso de sus experiencias previas, en las que experimentaron recaídas asociadas a la EM y estuvieron confinados en casa, permitiéndoles ejecutar acciones que les sirvieron de referencia en el presente, lo cual sostiene su salud mental. Sin embargo, los pacientes mayores se ven más afectados cuando las sensaciones de angustia se fortalecen, ya que, a más edad, mayor probabilidad de que la enfermedad respiratoria se complique.

Desde otro punto de vista, en lo que se refiere al apoyo familiar, se observó una tendencia a contar con un apoyo familiar estable a lo largo de la cuarentena. Esto, en otros estudios, se explica por el acceso a las redes sociales y a plataformas digitales. La socialización de los pacientes con sus familias, amigos y parejas se apoyó en un ecosistema online, por lo que las redes sociales proporcionaron sentido de pertenencia y unidad

a larga distancia. Algo semejante se demostró en la investigación de Zhang et al. (27), quienes señalaron que el 38.6% de la población española y el 43% de los ciudadanos chinos se valieron de medios digitales para mantener el contacto y la cercanía con sus seres queridos. En nuestra muestra, parte de los pacientes reportaban que la lejanía familiar no se hizo presente debido a que vivían cerca y se podían visitar entre sí con cierta frecuencia, cumpliendo con los protocolos de bioseguridad. En ambos casos, sin distinción de interacción virtual o real, los pacientes indicaron que sostener los vínculos familiares durante la crisis les proporcionó respaldo para preservar el bienestar físico y psicológico.

Con respecto al autocuidado, Chiaravalloti et al. (28), refieren que las personas con EM son más diligentes con el autocuidado y los protocolos de bioseguridad que la población en general, debido a que, por la EM, tienen una percepción del peligro más agudizada y una sensación de vulnerabilidad constante, por lo que se blindan contra los riesgos mejor que los demás. Sin embargo, en los pacientes evaluados en Colombia, si bien seguían los protocolos de bioseguridad, el autocuidado asociado al aislamiento estricto solo se cumplió por una minoría. Esto se debe a que la muestra estuvo conformada por adultos jóvenes, que no están discapacitados y que son activos laboral y familiarmente; de ahí que siguieron trabajando o realizando las diligencias familiares, dado que viven con hijos pequeños o con adultos mayores, que son los sectores poblacionales sobre quienes se aplicaron mayores medidas de confinamiento.

Además, se ha reportado desde antes de la pandemia que los pacientes con EM encuentran barreras para acceder a servicios de salud (30). En función de lo expuesto anteriormente, durante la pandemia se ha referido que una pequeña parte de la población tuvo problemas de acceso a servicios de salud debido a que no se permitió el acceso libre a los hospitales, puesto que se privilegió la atención a los pacientes con Covid-19 (24, 27). No obstante, como se demostró en este estudio, los pacientes se beneficiaron del seguimiento médico a distancia y pudieron reclamar sus medicamentos con regularidad. Como se ha dicho, que aunque se podía continuar accediendo a los servicios de salud, parte de la angustia que estos pacientes percibían se debía al temor de abandonar sus tratamientos o no poder costearlos. Según la investigación de Haji et al. (31), los pacientes

que perdieron soporte social y se distanciaron de los servicios en salud, presentaron niveles más elevados de ansiedad, estrés y depresión. En el caso de la muestra colombiana, el no reportar dificultades de acceso a los servicios de salud, puede estar relacionado al hecho de no presentar recaídas durante los tres meses iniciales de la cuarentena y a que la mayoría se encontraba con tratamientos que no requerían aplicación a través de infusiones en hospitales. Igualmente, esta actitud se debe a que la cuarentena en el país permitía salir a citas y a tratamientos médicos (32).

Es necesario señalar que el acceso a los servicios en salud es diferente entre otras investigaciones y la nuestra, debido a factores que varían según el país o región. Un factor importante se relaciona con el acceso a estos servicios que puede ser gratuito o depender de la capacidad de pago, estar afiliado al sistema, o contar con vinculación laboral, como sucede en Colombia. En los estudios de Zhang et al. (27) y Chiaravalloti et al. (28), se enfatizó en que en estos países los pacientes con EM tienen prioridad hospitalaria, a partir de la hipótesis de que el Covid-19 puede hacerles más daño. En Colombia, por el contrario, los servicios en salud de alta complejidad, asociados a esta patología, son costosos, al conllevar pagos adicionales; es decir, que se ven entorpecidos por dificultades de acceso al sistema de salud mediado por trabas burocráticas existentes en las entidades encargadas de prestar los servicios. Esta es una razón para que en Colombia se presenten demoras para diagnosticar patologías como la EM, tal como se aprecia en la muestra evaluada, en la que el tiempo previo al diagnóstico fue de 40 +/-50 meses, lo que indica que en muchos casos los pacientes tardan entre tres y ocho años en ser diagnosticados con los síntomas, sin definir la enfermedad de base.

Cabe resaltar que el presente estudio, al realizarse durante los tres primeros meses que duró la cuarentena obligatoria en Colombia, no permite determinar el efecto a largo plazo del aislamiento, el cual se extendió, con algunas modificaciones, en los siguientes meses. Otras limitantes corresponden a que la muestra proviene de una sola institución y su abordaje se efectuó a través de llamadas telefónicas. Si bien en este texto se resalta la importancia de esta forma de acompañamiento, se debe aceptar que con este abordaje solo se cuenta con las narraciones de los pacientes, lo que impide corroborar qué tan afectados se encontraban. Además, las llamadas duraron en promedio de quince a veinte minutos,

siendo menos del tiempo empleado de forma presencial en el Instituto Neurológico de Colombia, lo cual acortó el tiempo sobre la recolección de información.

Conviene subrayar, que las diferencias entre este y otros estudios de acompañamiento por telemedicina realizados con pacientes con EM se pueden explicar por el hecho de que este estudio es de corte mixto y las entrevistas se realizaron de forma abierta sin implementar instrumentos estructurados. Por último, es relevante resaltar que en Colombia hay alrededor de 3.400 personas con EM, de las que el 6,82% vive en Antioquia (10). Esa cifra equivale a 419 pacientes. La muestra estuvo conformada por 31 de estos pacientes, que corresponde al 7,4% de la población Antioqueña con EM, lo cual revela que, si bien la muestra es pequeña, porcentualmente sí es significativa, dada la baja prevalencia de la EM en el país.

Conclusiones

- Como conclusión se tiene que la estabilidad emocional presentada por los pacientes en este estudio, en comparación con otras investigaciones, puede relacionarse con el buen apoyo familiar y por contar con una atención integral en salud, pese a la pandemia y a la cuarentena, lo cual constituye una fortaleza de la población evaluada. Situación contraria se observa a nivel del autocuidado, en cuanto al cumplimiento de un aislamiento estricto. El no cumplimiento por parte de la mayoría de la muestra se debe a que en Colombia, el ciudadano promedio no realiza todas sus diligencias de forma virtual y no reemplaza su actividad laboral por teletrabajo; además sigue asistiendo a las clínicas a diligencias médicas. Tampoco, le es fácil asumir el sobrecosto de comprar a través de domicilios, por lo que le es imposible asumir un aislamiento estricto, así presente una condición de riesgo, como la EM.
- Finalmente, es pertinente recordar que gran parte de la muestra refirió no tener problemas para acceder al sistema de salud, pese a las dificultades que en Colombia se presentan al respecto. Esto se debe a la rápida implementación que muchas instituciones realizaron de servicios de telemedicina, tal como lo hizo el Instituto Neurológico de Colombia. Esta modalidad de atención debe seguir implementándose, tanto para contingencias, como las derivadas del Covid-19, con el objeto de salvaguardar

la salud de pacientes con riesgos de infecciones en instituciones de salud. De igual forma, hay que realizar seguimientos y acompañamientos a pacientes con problemas de movilidad y severa discapacidad, así como a quienes sufren problemas para acceder presencialmente a las consultas, debido a que no cuentan con recursos económicos para el pago de transporte, viven en lugares rurales o alejados de las grandes urbes, o no disponen de apoyo familiar que les acompañe a las consultas.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener algún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Al centro de enfermedades desmielinizantes del Instituto Neurológico de Colombia.

Referencias bibliográficas

1. Gan N. Científicos dicen que un nuevo virus relacionado con el SARS es el culpable del misterioso brote de neumonía en China. CNN en español. 10 de Enero de 2020 [consultado 10 de Febrero de 2021]. Disponible en: <https://cnnespanol.cnn.com/2020/01/10/cientificos-dicen-que-un-nuevo-virus-relacionado-con-el-sars-es-el-culpable-del-misterioso-brote-de-neumonia-en-china/>
2. World Health Organization. COVID-19 Clinical management Living guidance. WHO. 27 de Mayo de 2020 [consultado 10 de Febrero de 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/clinical-management-of-covid-19>
3. Cascella M, Rajnik M, Aleem A, Dulebohn SC, Di Napoli R. Features, Evaluation, and Treatment of Coronavirus (COVID-19). 2021 Jul 30. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing.
4. República de Colombia. Ministerio del Interior. Decreto 457 del 22 de Marzo de 2020, por el cual se imparten instrucciones en virtud de la emergencia sanitaria generada por la pandemia del Coronavirus COVID-19 y el mantenimiento del orden público. Santa Fe de Bogotá: El Ministerio; 2020 [consultado 10 de Febrero de 2021]. Disponible en: <https://dapre.presidencia.gov.co/normativa/normativa/DECRETO%20457%20DEL%2022%20DE%20MARZO%20DE%202020.pdf>
5. República de Colombia. Ministerio del interior. Decreto 1168 de 25 de Agosto de 2020, por el cual se imparten instrucciones en virtud de la emergencia sanitaria generada por la pandemia del Coronavirus COVID - 19, y el mantenimiento del orden público y se decreta el aislamiento selectivo con distanciamiento individual responsable. Santa Fe de Bogotá: El Ministerio; 2020 [consultado 10 de Febrero de 2021]. Disponible en: <https://www.mininterior.gov.co/la-institucion/normatividad/decreto-1168-del-25-de-agosto-de-2020>
6. República de Colombia. Ministerio del interior. Decreto 206 de 26 de Febrero de 2021, por el cual se imparten instrucciones en virtud de la emergencia sanitaria generada por la pandemia del Coronavirus COVID - 19, Y el mantenimiento del orden público, se decreta el aislamiento selectivo con distanciamiento individual responsable y la reactivación económica segura. Santa Fe de Bogotá: El Ministerio; 2021 [consultado 10 de Marzo de 2021]. Disponible en: <http://www.mininterior.gov.co/la-institucion/normatividad/decreto-206-del-26-de-febrero-de-2021>
7. Oh J, Vidal-Jordana A, Montalban X. Multiple sclerosis: clinical aspects. Curr Opin Neurol. 2018; Dec;31(6):752-759. <https://doi.org/10.1097/WCO.0000000000000622>
8. Domínguez R, Morales M, Rossiere N, Olan R, Gutiérrez J. Esclerosis múltiple: revisión de la literatura médica. Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM, 2012 [consultado 10 de Marzo de 2021]; 5(55):26-35. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/facmed/v55n5/v55n5a5.pdf>
9. Negrotto L and Correale J. Evolution of multiple sclerosis prevalence and phenotype in Latin America. Multiple Sclerosis and Related Disorders 2018; 22:97-102. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2018.03.014>

10. Jiménez-Pérez ChE, Zarco-Montero LA, Castañeda-Cardona C, Otálora M, Martínez A, Rosselli D. Estado actual de la esclerosis múltiple en Colombia. *Acta neurol. colomb* 2015 [consultado 10 de Marzo de 2021]; 31(4): 385-390. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/anco/v31n4/v31n4a05.pdf>
11. Naci H, Fleurence R, Birt J, Duhig A. Economic burden of multiple sclerosis: a systematic review of the literature. *Pharmacoeconomics*. 2010;28(5):363-79. <https://doi.org/10.2165/11532230-000000000-00000>
12. El tiempo. La pandemia aportó ocho puntos adicionales a la tasa de desempleo. (04 de Octubre de 2020). Disponible en: <https://www.eltiempo.com/economia/sectores/desempleo-en-colombia-coronavirus-apor-to-ocho-puntos-adicionales-a-la-tasa-541391>
13. República de Colombia. Ministerio de salud. Salud mental, uno de los principales retos de la pandemia. Boletín de Prensa No 237 de 09 de Mayo de 2020. Santa Fe de Bogotá: El Ministerio; 2020 [consultado 10 de Marzo de 2021]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Salud-mental-uno-de-los-principales-retos-de-la-pandemia.aspx>
14. Bashshur R, Doarn Ch, Frenk J, Kvedar J, Woolliscroft J. Telemedicine and e-Health. *Telemedicine and e-Health*. 2020 May; 26(5):571-573. <http://doi.org/10.1089/tmj.2020.29040.rb>
15. Vásquez Rojas MF, Bonilla Díaz E, Barrera Castro SM. Telemedicina una alternativa de atención durante la pandemia por Covid-19. *Revista Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación*. 2020;30(Supl): 155-161. <https://doi.org/10.28957/rcmfr.v30spa12>
16. Argüero-Fonseca A, Cervantes-Luna B, Martínez-Soto J, Santos-Ávila F, Aguirre-Ojeda D, Espinosa-Parra I y López I. Telepsicología en la pandemia Covid-19: Una revisión sistemática. *UARICHA*. 2021 [consultado 10 de Abril de 2021];18:1-10. Disponible en: <http://www.revistauaricha.umich.mx/index.php/urp/article/view/357/293>
17. Gil A, Pardiñas B, Hervás J, Lecina J, González C, Gonzalo H, et al. Estudio piloto de Telemedicina en Esclerosis Múltiple para evaluar la efectividad de un sistema telemático para la detección de la actividad clínica de la enfermedad. *Abstracts SEN 2020*. [consultado 10 de Marzo de 2021]. Disponible en: https://abstracts.sen.es/component/content/article/1861-lxx-reunion-anual-de-la-sociedad-espanola-de-neurologia/comunicaciones-posters/2018_11_22_posters/enfermedades-desmielinizantes-p3_2018/3011125-estudio-piloto-de-telemedicina-en-esclerosis-mult_2018?
18. Zissman K, Lejbkiewicz I, Miller A. Telemedicine for multiple sclerosis patients: assessment using Health Value Compass. *Mult Scler*. 2012 Apr;18(4):472-80. <https://doi.org/10.1177/1352458511421918>
19. Mercier HW, Ni P, Houlihan BV, Jette AM. Differential Impact and Use of a Telehealth Intervention by Persons with MS or SCI. *Am J Phys Med Rehabil*. 2015 Nov;94(11):987-99. <https://doi.org/10.1097/PHM.0000000000000291>
20. Gérain P & Zech E. Do informal caregivers experience more burnout? A meta-analytic study. *Psychology, Health & Medicine*. 2020;26(2):145-161. DOI: 10.1080/13548506.2020.1803372
21. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. *Metodología de la Investigación*, Sexta edición. 2014. Mc Graw Hill. México DF.
22. Yeroushalmi S, Maloni H, Costello K, Wallin MT. Telemedicine and multiple sclerosis: A comprehensive literature review. *Journal of Telemedicine and Telecare*. 2020;26(7-8):400-413. <https://doi.org/10.1177/1357633X19840097>
23. Arteaga AC, Cortés EA, Castro JF. Tratamiento sintomatológico de la esclerosis múltiple. *Archivos venezolanos de farmacología y terapéutica*. *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*. [Internet] 2020 [consultado 10 de Marzo de 2021]; 39(2):140-152. Disponible en: https://www.revistaavft.com/images/revistas/2020/avft_2_2020/1_trataiento_sintomatol%C3%B3gico.pdf
24. Costabile T, Carotenuto A, Lavorgna L, Borriello G, Moiola L, Inglese M, et al. COVID-19 pandemic and

- mental distress in multiple sclerosis: implications for clinical management. *European Journal of Neurology* 2020;0:1–10. <https://doi.org/10.1111/ene.14580>
25. Stojanov A, Malobabic M, Milosevic V, Stojanov J, Vojinovic S, Stanojevic G, et al. Psychological status of patients with relapsing-remitting multiple sclerosis during coronavirus disease-2019 outbreak. *Mult Scler Relat Disord*. 2020 Oct;45:102407. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2020.102407>
26. Capuano R, Altieri M, Bisecco A, d'Ambrosio A, Docimo R, Buonanno D, et al. Psychological consequences of COVID-19 pandemic in Italian MS patients: signs of resilience? *J Neurol*. 2021; 268(3): 743–750. <https://doi.org/10.1007/s00415-020-10099-9>
27. 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*. 2021 Jan-Feb;36(1):16-23. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2020.08.002>
28. Chiaravalloti ND, Amato MP, Brichetto G, Chataway J, Dalgas U, DeLuca J, et al. The emotional impact of the COVID-19 pandemic on individuals with progressive multiple sclerosis. *J Neurol*. 2020 Aug 19:1–10. <https://doi.org/10.1007/s00415-020-10160-7>
29. Zanghì A, D'Amico E, Luca M, Ciaarella M, Basile L, Patti F. Mental health status of relapsing-remitting multiple sclerosis Italian patients returning to work soon after the easing of lockdown during COVID-19 pandemic: A monocentric experience. *Mult Scler Relat Disord*. 2020 Nov;46:102561. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2020.102561>
30. Chiu C, Bishop M, Pionke JJ, Strauser D, Santens RL. Barriers to the Accessibility and Continuity of Health-Care Services in People with Multiple Sclerosis: A Literature Review. *Int J MS Care*. 2017 Nov-Dec;19(6):313-321. <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2016-016>
31. Haji Akhoundi F, Sahraian MA, Naser Moghadasi A. Neuropsychiatric and cognitive effects of the COVID-19 outbreak on multiple sclerosis patients. *Mult Scler Relat Disord*. 2020 Jun;41:102164. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2020.102164>
32. República de Colombia. Ministerio del interior. Decreto 749 de 28 de Mayo de 2020, por el cual se imparten instrucciones en virtud de la emergencia sanitaria generada por la pandemia del Coronavirus COVID-19, y el mantenimiento del orden público. Santa Fe de Bogotá: El Ministerio; 2020 [consultado 19 de Marzo de 2021]. Disponible en: <https://dapre.presidencia.gov.co/normativa/normativa/DECRETO%20749%20DEL%2028%20DE%20MAYO%20DE%202020.pdf>