

Valoración del Impacto sobre la Salud Percibida en Personas
Usuarías de la Asociación Granadina de Esclerosis Múltiple
Diagnosticadas por la Enfermedad

Tras 30 Días de Confinamiento por Pandemia Sanitaria Covid-19

Autores.

**Ruiz-Maresca, AlbertoJ.; Sánchez Sánchez, AndreaB.; Jiménez Jiménez, Laura; Ariza
Mateos, MaríaJ.; Navarro Pérez, Inmaclada; García Saez-de-Guinoa, María; Gallego
Furnieles, Encarnación; Sánchez Moya, Estefanía; Blanco Horques, MaríaD.**



Introducción.

El jueves 12 de Marzo, la Asociación Granadina de Esclerosis Múltiple, acordó el cierre temporal de nuestras instalaciones y el cese de todos los servicios. Días más tarde el gobierno de España decretó el Estado de Alarma por pandemia sanitaria por coronavirus (SARS-CoV-2) Covid-19.

Durante este tiempo, hemos vivido las medidas de confinamiento que las autoridades gubernamentales y sanitarias han proporcionado como mejor medida de prevención frente al contagio de la enfermedad.

Sin embargo, lo que en un principio iba a ser un confinamiento aparentemente corto en el tiempo y llevadero, se está convirtiendo en una experiencia importante de afrontamiento por parte de la población general. Y sin duda para las personas afectadas por esclerosis múltiple, este confinamiento prolongado en el tiempo ha supuesto un parón, una hibernación, en su proceso de rehabilitación, tanto física como emocional y psicológica. Cierto es que dentro de nuestro colectivo de personas socias y usuarias de la Asociación Granadina de Esclerosis Múltiple, tenemos realidades diferentes, respecto a los niveles de afectación física y psicológica de nuestras personas asociadas y usuarias. Dentro de nuestro cupo asistencial, las personas afectadas por la esclerosis múltiple que recibían asistencia programada y continuada en cualquiera de nuestros servicios, son posiblemente aquellas personas que más noten o perciban el parón en su proceso rehabilitador.

Es por esto, que desde el primer día de cuarentena decretado por el estado de alarma, la Asociación Granadina de Esclerosis Múltiple, empezó a realizar un seguimiento de todas las personas usuarias de sus servicios asistenciales, bajo el hashtag #EstamosContigo.

Nuestro Objetivo.

Nuestro único objetivo es llevar a cabo una asistencia, seguimiento y acompañamiento continuado a las personas afectadas por esclerosis múltiple y familiares y profesionales usuarias de los servicios asistenciales de la asociación Granadina de Esclerosis Múltiple y así poder evitar un impacto negativo en los procesos de rehabilitación y por tanto un estancamiento o retroceso en su progresión física y psicológica.

Metodología

Desde la entrada en vigor del confinamiento general a la población, el equipo profesional de la Asociación Granadina de Esclerosis Múltiple se puso a trabajar para intentar en primer lugar, mantener el contacto con todas las personas usuarias de nuestros servicios asistenciales. También intentamos llevar a cabo un seguimiento telefónico continuado con cada una de las personas usuarias de nuestros servicios, repartiéndose el equipo asistencial el seguimiento en base a dos criterios fundamentales. El primero, el servicio usado por la persona usuaria y el segundo llevar a cabo una derivación al profesional correspondiente según se realizase una valoración del estado físico y psicológico de la personas.

Además hemos realizado vídeos para el desarrollo de técnicas de rehabilitación física y psicológica dada las consecuencias que el paso de los días ha ido generando en nuestra población, vídeos que fueron divulgados a través de listas de distribución de WhatsApp, que fueron colgados en las redes sociales de nuestra asociación.

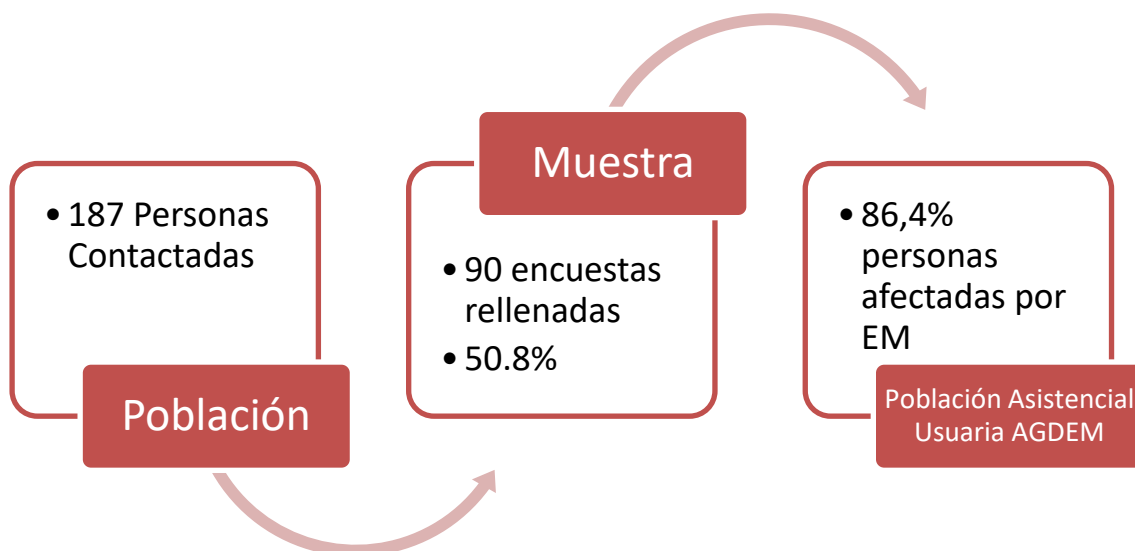
A los treinta días del confinamiento, elaboramos una encuesta con la finalidad de medir el impacto percibido a nivel emocional y psicológico de nuestras personas usuarias, cuya finalidad era conocer cómo se encontraban nuestra población usuaria y al mismo tiempo elaborar estrategias de contención en base a los resultados obtenidos.

A los treinta y siete días del estado de confinamiento, medimos una percepción sobre el estado de salud, respecto a la semana anterior. Los datos, que no se han obtenidos de escalas o test validados, sólo nos sirven para comprobar cómo un estado de hibernación total puede afectar física y psíquicamente a nuestra población usuaria.

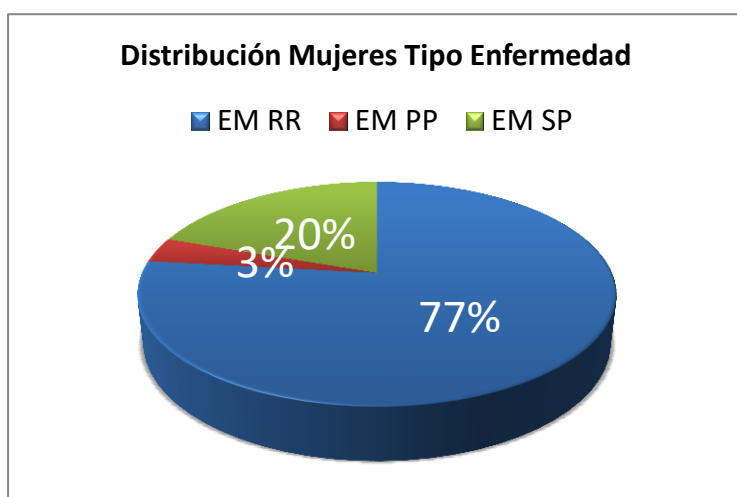
Resultados.

La encuesta tuvo como población de destino un total de 187 contactos. Respondieron a ella un total de 90 personas usuarias, lo que representa un 50.8%, de las cuáles personas diagnosticadas con esclerosis múltiple, representaban un 86.4% del total de encuestas recibidas.

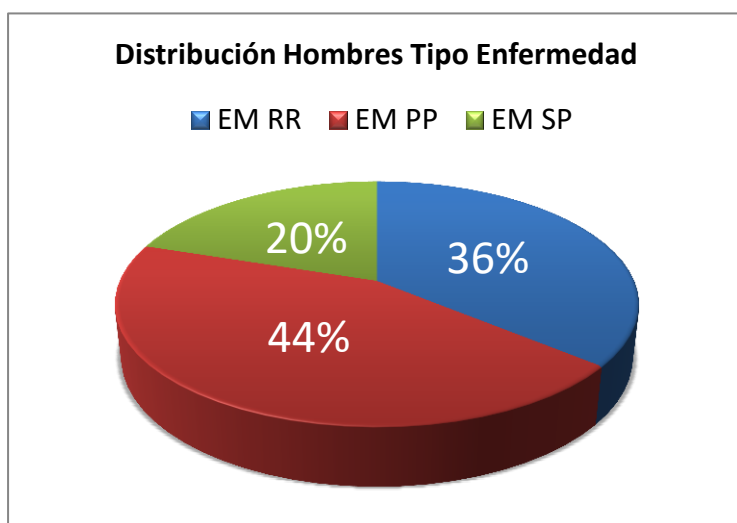
Los resultados que se presentan a continuación se basan en las respuestas obtenidas por las mujeres y hombres diagnosticados por esclerosis múltiple.



Muestra.



Mayor número de respuestas obtenidas por mujeres que hombres, como representa la epidemiología de la enfermedad con una proporción del 69% de mujeres afectadas por la enfermedad, frente al 31% que resultaron ser hombres.



Respecto a la tipología de la enfermedad la muestra obtenida también refleja la proporcionalidad en la distribución de las diferentes formas de esclerosis múltiple según la variable sexo.

Respecto a las mujeres, los hombres representan casi la mitad en la forma EM R.R. de la enfermedad, siendo la primaria progresiva la forma de la enfermedad que más se ha representado en la encuesta con respuesta dadas por los hombres, reflejando

también concordancia estos datos con los existentes en la distribución epidemiológica de la enfermedad.

Impacto Percibido.

Es sabido que el estrés con alta carga emocional, es un estado que puede precipitar la aparición de brotes clínicos o recaídas en las formas de EM RR. Durante los 30 primeros días de confinamiento por el Estado de Alarma decretado ante la situación tan excepcional que estamos viviendo, hemos obtenido datos que sí nos han sorprendido.

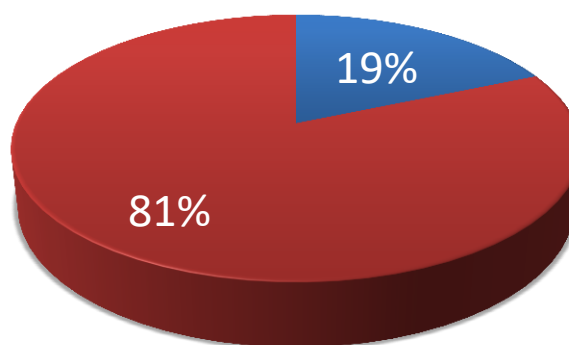
Casi el 20% de las mujeres que respondieron a la encuesta, y que presentan diagnóstico de EM R.R. respondieron afirmativamente a la existencia de un brote desde que se inició el confinamiento de la población general, lo que representa 8 mujeres en datos absolutos.

En el caso de los hombres, y teniendo en cuenta su menor proporción respecto a las mujeres en la forma remitente recidivante de la enfermedad, el 11% afirman haber tenido un brote clínico en los últimos 30 días.

Este porcentaje representa

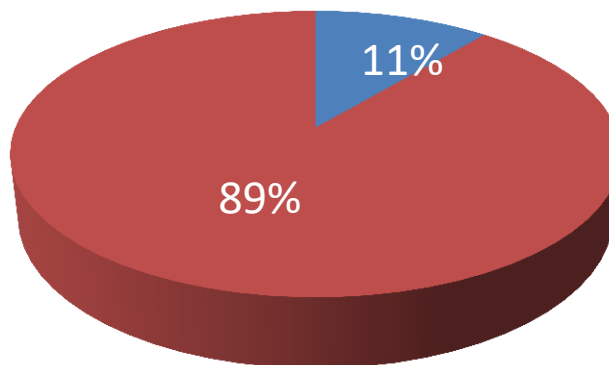
**Afectación con Brote Clínico en los 30 últimos días.
Mujeres con EMRR**

- Sí he tenido un brote en estos 30 últimos días
- No he tenido brote en estos 30 días



**Afectación con Brote Clínico en los 30 últimos días.
Hombres con EMRR**

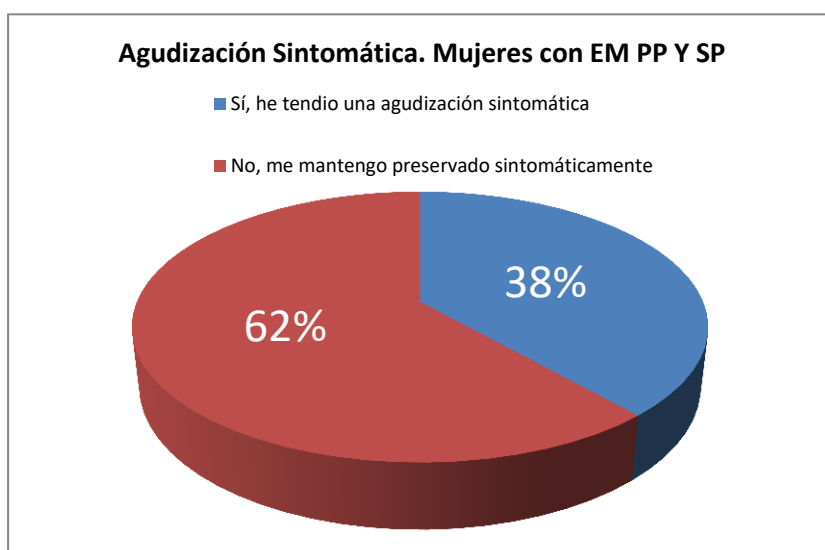
- Sí he tenido un brote en estos 30 últimos días
- No he tenido brote en estos 30 días



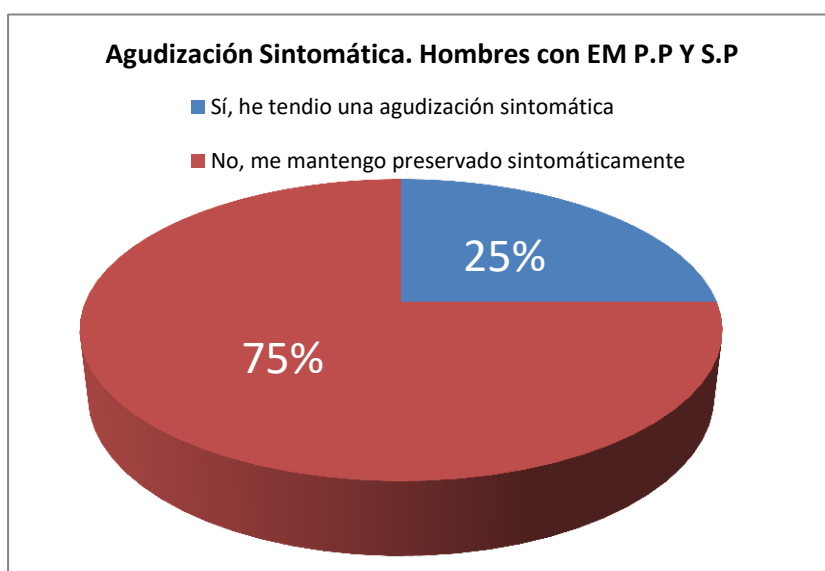
un total absoluto de dos personas sobre el total de hombres con EM RR que responden a la encuesta.

Observaciones. Al ser una encuesta anónima, no existe posibilidad de identificar a las personas que han sufrido brote. Hemos resuelto esta incidencia incorporando otro ítem en la encuesta de seguimiento que se realizará a los 50 días.

Respecto a las formas progresivas de la enfermedad, esclerosis múltiple primaria progresiva y secundaria progresiva, la pregunta a responder fue si había percibido agudización sintomática de su estado de enfermedad. Estas fueron las respuestas.



El 38% de las mujeres con formas progresivas de enfermedad, reflejan sufrir un empeoramiento y agudización de sus síntomas, siendo la espasticidad el principal síntoma de empeoramiento.



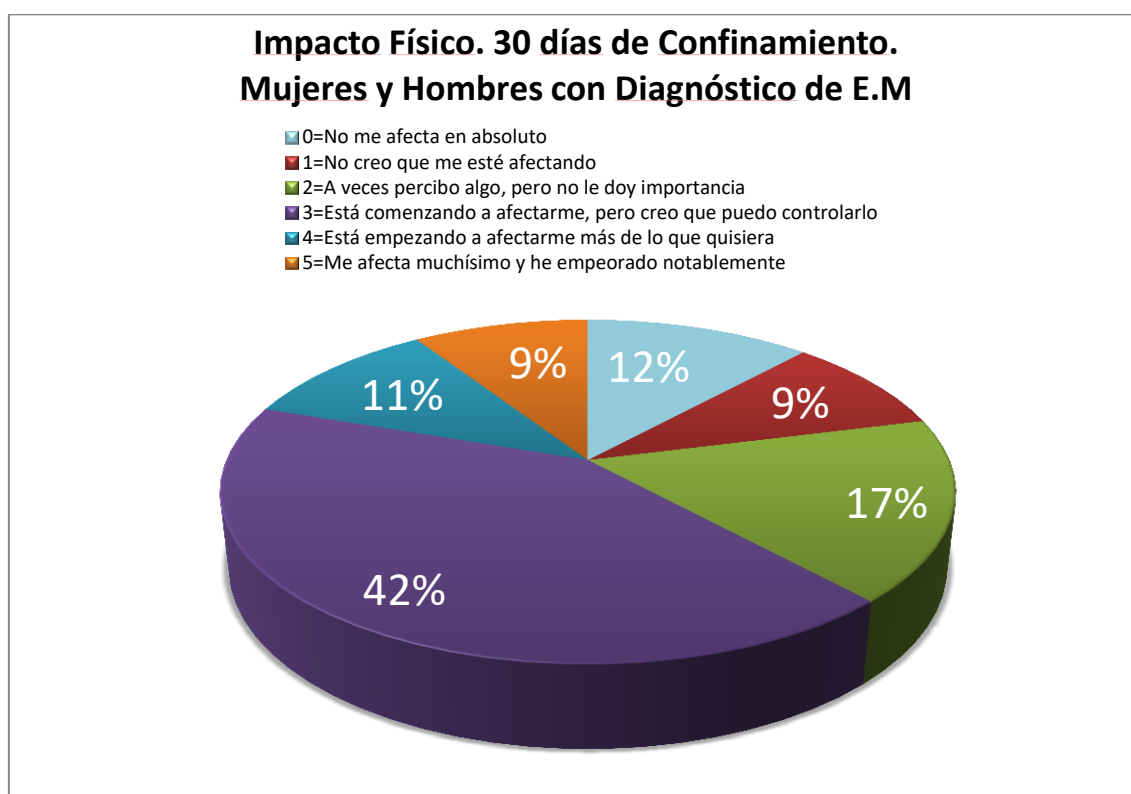
Respecto a los hombres el 25% refiere un empeoramiento y agudización. La rigidez y los espasmos musculares son los síntomas que más se perciben agravados.

Tanto en mujeres como en hombres, la percepción de que el estado sintomático de enfermedad se mantiene preservado durante estos 30 días de confinamiento, es mayor en

porcentajes frente a las personas que perciben agudización, teniendo en cuenta que se ha parado la actividad rehabilitadora, es sin duda una noticia positiva.

Impacto Físico Percibido.

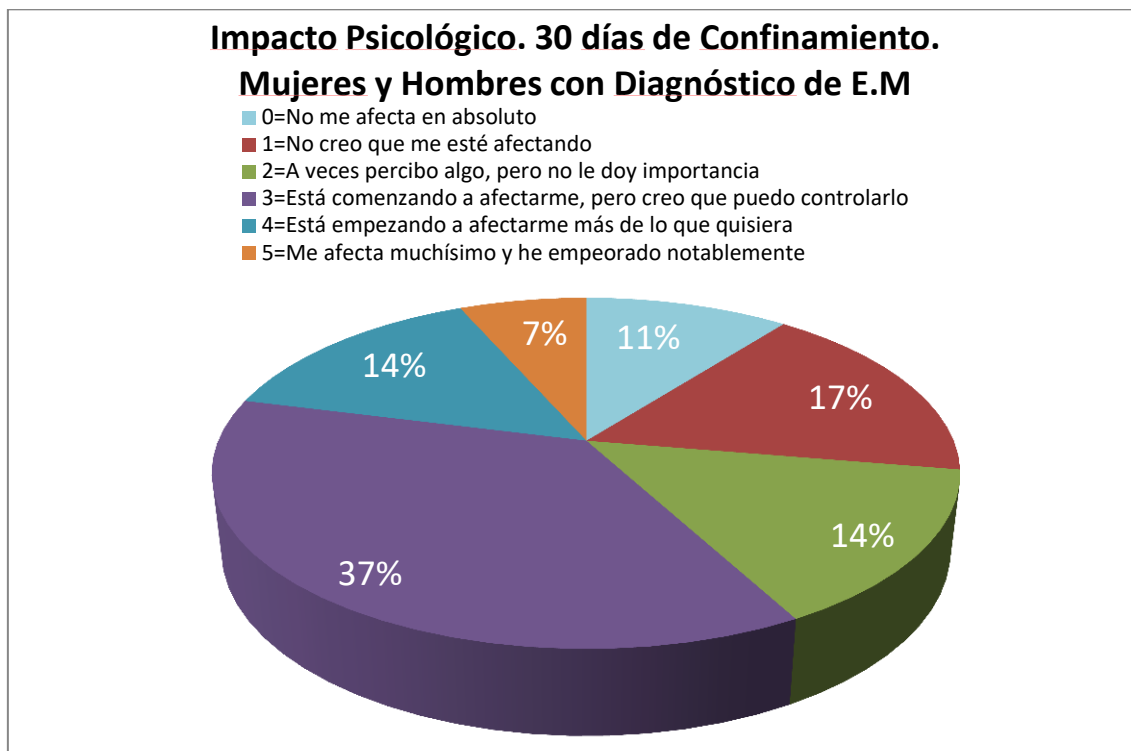
Respecto al impacto físico que las personas afectadas por esclerosis múltiple, mujeres y hombres, desde que se inició el confinamiento de la población, hemos obtenido la siguiente información.



Mayor porcentaje de las personas que refieren que el estado de confinamiento comienza a afectarle que las que no perciben por el momento afectación. De las que sí perciben alguna afectación, el 42% cree que la afectación física que perciben, por el momento es controlable. Un 11% refiere la afectación comienza a afectarle más de lo que quisiera, por lo que empieza a generar interferencia e impacto y un 9% percibe un estado de empeoramiento físico notable al sentirse muy afectada. De forma que un total de un 20% establece que el confinamiento comienza a generarle impacto físico y por lo tanto interferencia en su estado de salud.

A su vez, el sumatorio total de las personas que respondieron a la encuesta que refieren no sentirse afectada por el momento físicamente, sería del 38%.

Impacto Psicológico Percibido.



El 37% de las personas afectadas refieren por el momento tener la situación bajo control, a pesar de percibirse que el confinamiento le está empezando a afectar. Un 14% responde que la situación comienza a afectarle más de lo que quisiera mientras que un 7% refiere que le está afectando muchísimo y que percibe que ha empeorado notablemente.

De forma que un 58% de las personas afectadas por esclerosis múltiple que respondieron a la encuesta, refieren algún nivel de afectación psicológica, mientras que sólo el 21% cree que la situación le está generando impacto y por tanto interferencia psicológica.

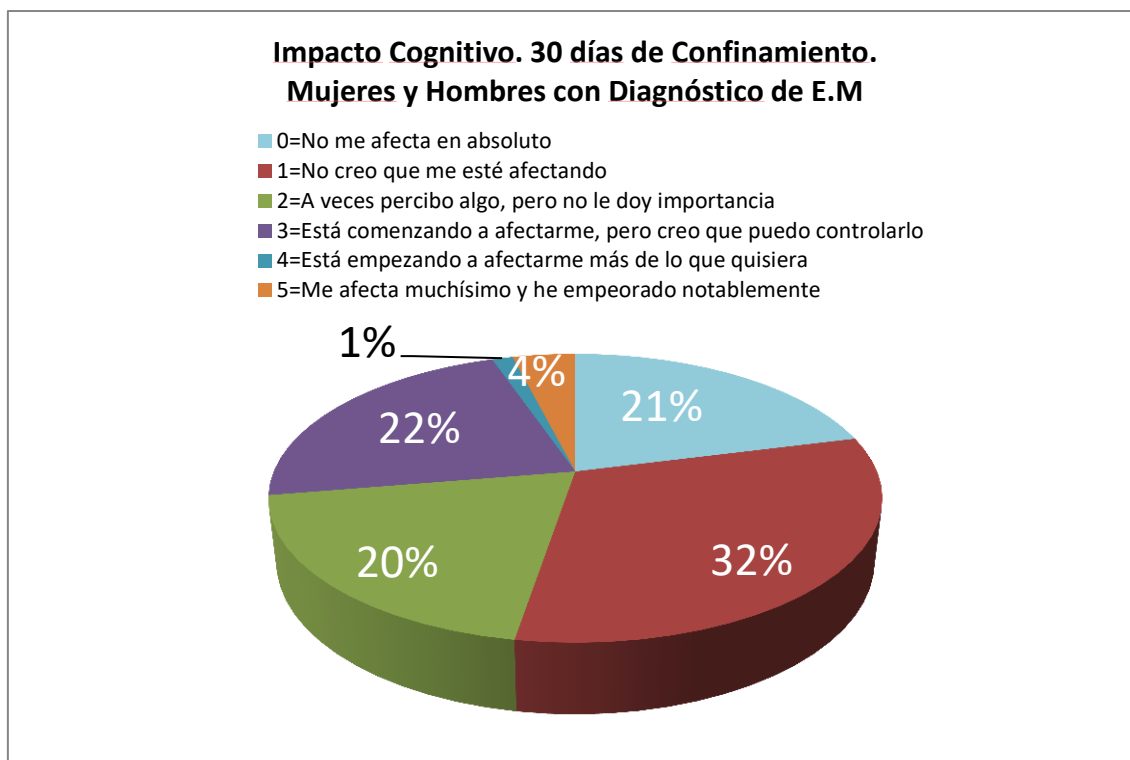
A su vez un total acumulado del 42% refiere no sentir que la situación de confinamiento le esté generando un impacto y por tanto interferencia en su salud a nivel psicológico.

Impacto Cognitivo Percibido.

Respecto al impacto cognitivo es que ha resultado con menor impacto percibido en los tres criterios evaluados, físico, psicológico y cognitivo.

El 27% de las personas afectadas, mujeres y hombres, refieren que están notando alguna afectación, sin embargo esta es leve ya que sólo el 4% refiere un empeoramiento notable mientras que 1% refiere que le está afectando más de lo que quisiera, mientras que el 22% cree tener la situación bajo control.

El 73% percibe preservado su estado cognitivo de salud tras 30 días de confinamiento.



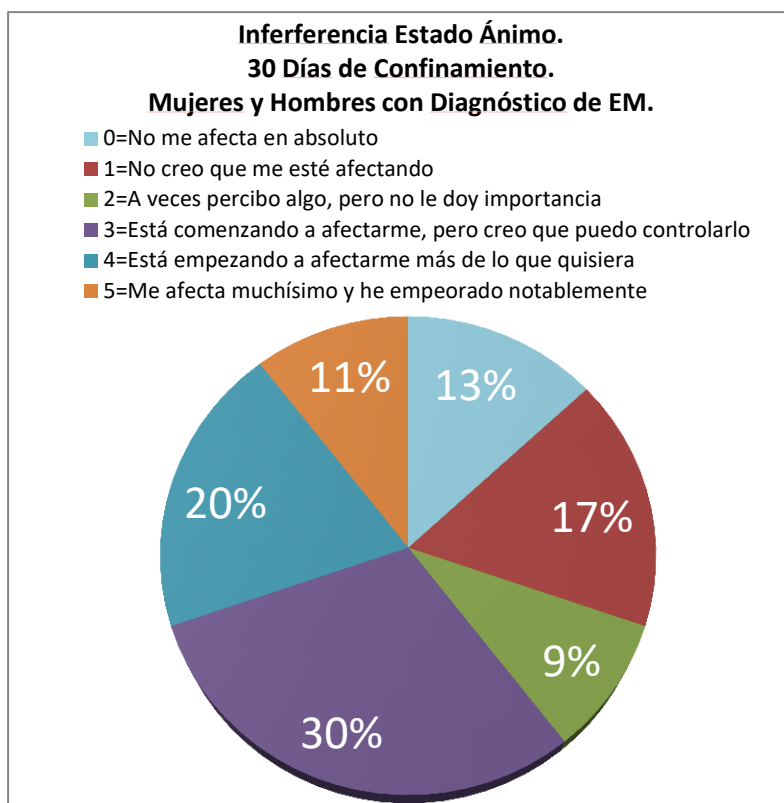
Interferencia Percibida en Estado de Ánimo y Ansiedad.

En la evaluación de la interferencia psicológica percibida, hemos preguntado además por los dos criterios más prevalentes, la alteración en el estado de ánimo y la percepción ansiosa.

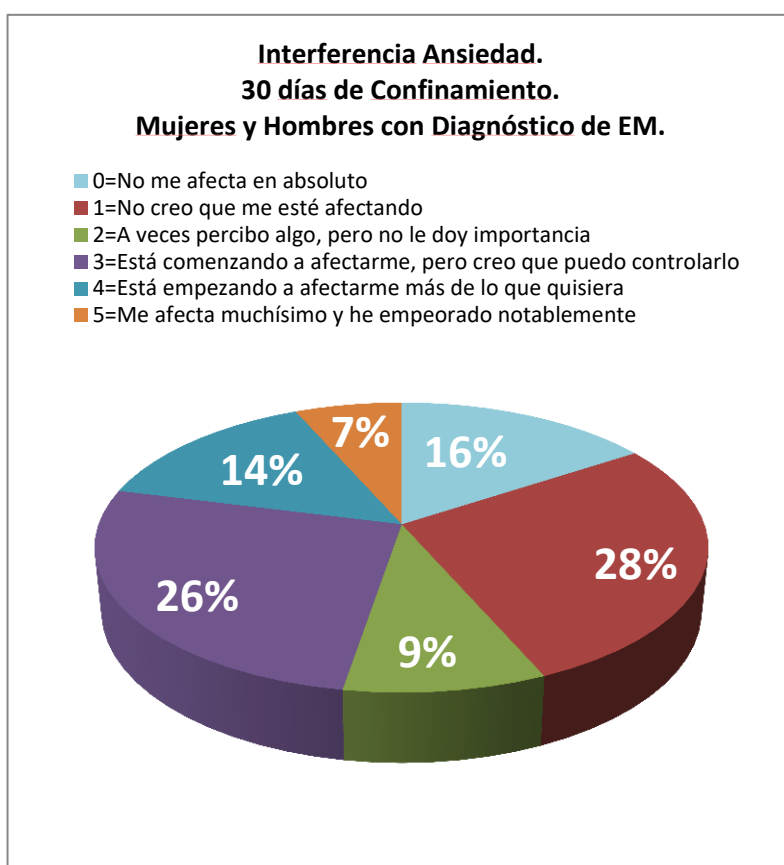
Dos criterios que son susceptibles de sufrir alteraciones constantes y que además se asocian en sí al propio curso de la enfermedad, al efecto de la medicalización, al impacto en la pérdida de autonomía funcional, a variables de personalidad individuales para afrontar los diferentes procesos y etapas que se derivan del proceso de enfermedad crónica, etc.

Nos resultó por tanto conocer cómo se percibían las personas usuarias de nuestra asociación en algo que conocen bien, la sintomatología ansiosa y anímica.

Los resultados obtenidos fueron estos.



Si analizamos el total acumulado de las personas, que de una forma u otra perciben afectación en su estado de ánimo por confinamiento, se observa, que 61% describen percibir alguna afectación. De estas, el 30% refiere tener la situación bajo control, mientras que el 31% refieren que el impacto comienza a generar interferencia, desagregándose en un 20% que refieren que la interferencia es mayor de lo que quisiera y un 11% que afirman que han empeorado anímicamente de forma notable.



Respecto a la Ansiedad, el 47% percibe alguna afectación, y sólo el 7% de las personas refiere que la situación le está afectando muchísimo y que ha empeorado

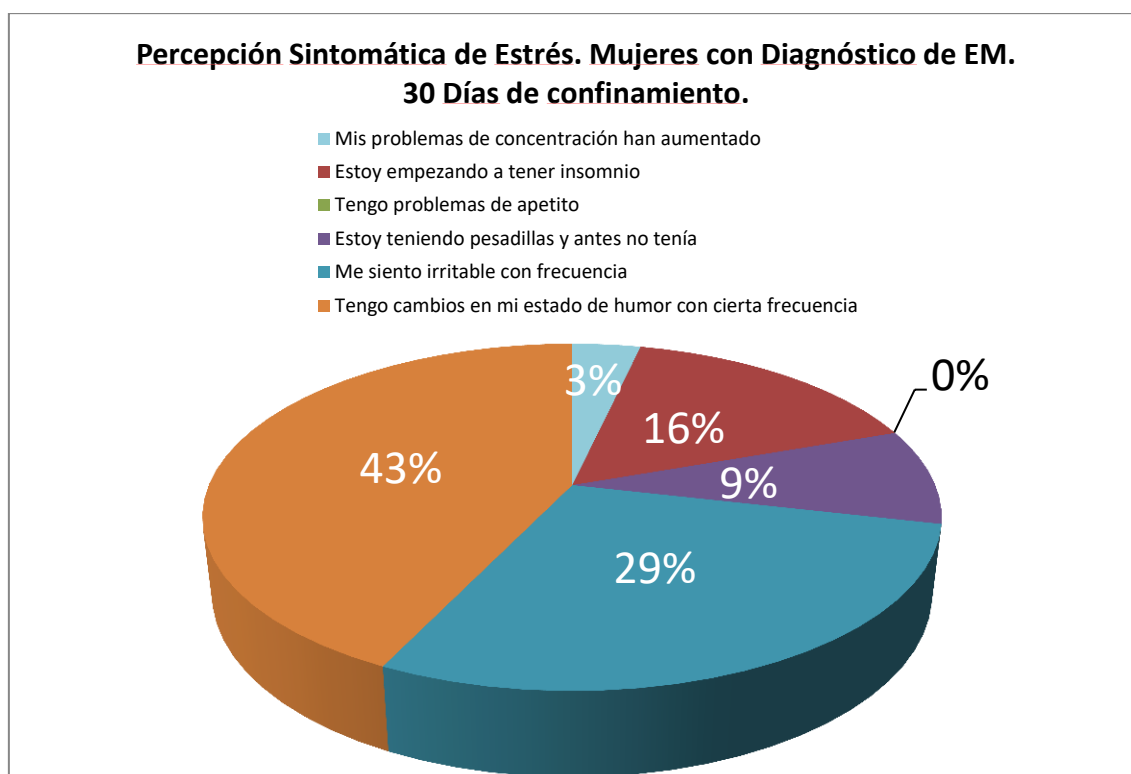
notablemente, lo que viene a suponer 3 puntos menos respecto al estado anímico. Es decir, las

personas encuestadas afectadas de esclerosis múltiple, refieren que han empeorado más anímicamente que respecto a la ansiedad. Ocurre algo similar con los datos de las personas que refieren que la ansiedad que están sufriendo comienza a interferir más de lo que quisieran, siendo 6 puntos menos respecto al estado anímico.

Existe por tanto mayor deterioro asociado al estado de confinamiento, en el estado de ánimo que en el criterio de ansiedad.

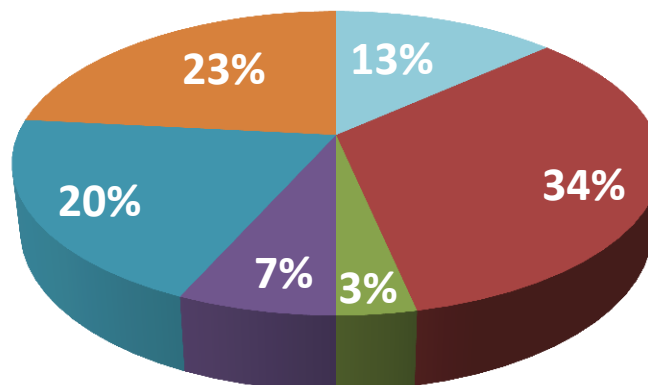
De forma que nos preguntamos ¿Qué síntomas serían los más comunes en una valoración percibida de estrés? Aunque pueda parecer obvio, es posible que nuestras personas destinatarias estén familiarizadas con la sintomatología ansiosa, y por ello, puedan ejercer más control sobre sí mismas. Respecto a estado anímico, la sintomatología depresiva no se comparte con tanta facilidad, lo que puede explicar esta percepción de las personas encuestadas.

Pero, y ¿si preguntamos por otros síntomas asociados a otro estado clínicamente diferente? Con el fin de adelantarnos a situaciones que pudieran derivarse de la prolongación de este estado de alarma por pandemia sanitaria, listamos los principales síntomas basales que están asociados a un trastorno de estrés postraumático. Las personas podían clicar tantos síntomas como opciones percibiesen. El resultado ha sido este.



Percepción Sintomática de Estrés. Hombres con Diagnóstico de EM 30 días de confinamiento

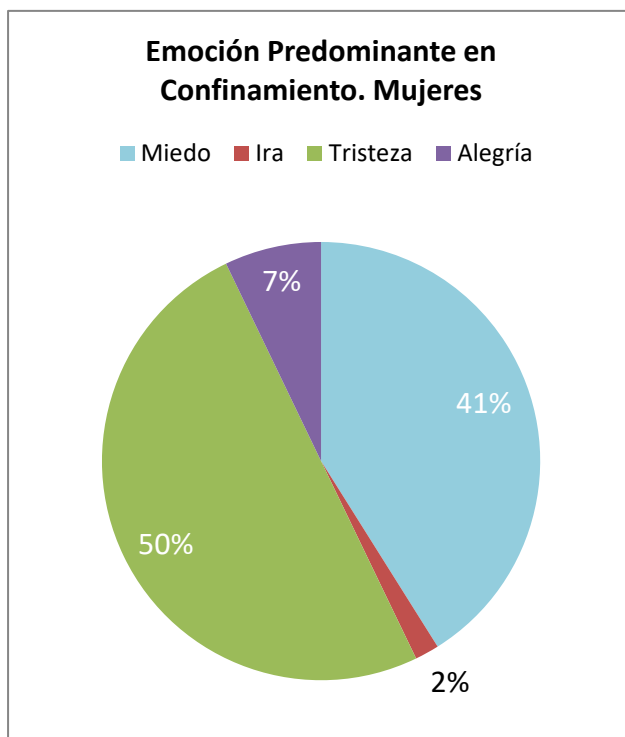
- Mis problemas de concentración han aumentado
- Estoy empezando a tener insomnio
- Tengo problemas de apetito
- Estoy teniendo pesadillas y antes no tenía
- Me siento irritable con frecuencia
- Tengo cambios en mi estado de humor con cierta frecuencia



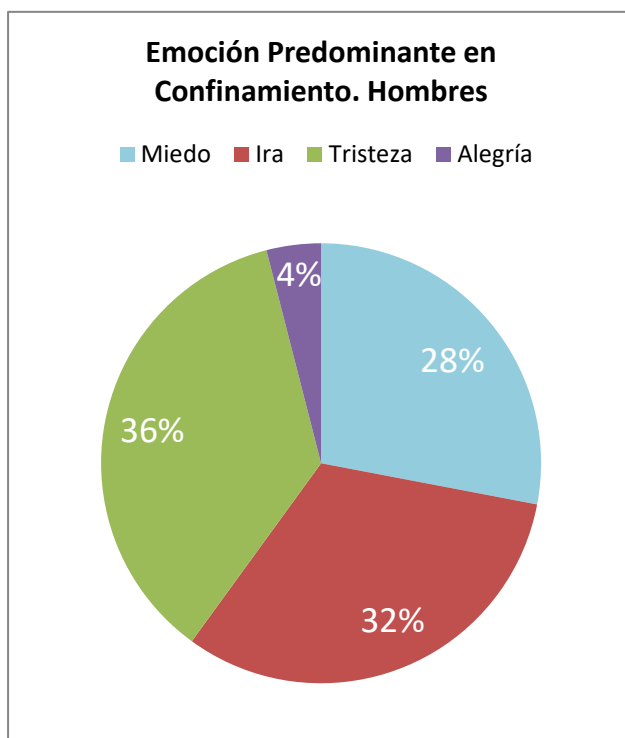
Mayor percepción sintomática en los problemas de concentración, en hombres que en mujeres. Mayor insomnio en hombres que en mujeres y en ambos. Incidencia, aunque baja, de los problemas de apetito en hombres, respecto a mujeres que no refieren. La presencia de pesadillas es similar en ambos sexos, pero llama la atención que el síntoma pregunta por “Pesadillas que antes no tenía” lo que significa que las personas que clicaron esta opción, han debutado con pesadillas durante el estado de confinamiento. La percepción de irritabilidad es mayor en mujeres que en hombres. Se asocia dicha irritabilidad a un estado constante de frustración, que asocian a la situación en sí. El síntoma más prevalente en ambos sexos pero con mayor incidencia en mujeres que en hombres son las alteraciones del estado anímico que se perciben con frecuencia. Esta alteración emocional concuerda con la mayor presencia de interferencia en el estado anímico percibido analizado anteriormente.

En la sintomatología evaluada, el intercambio constante entre estados eufóricos y disfóricos (baja euforia) se asocia a la irritabilidad y a la frustración, entendiendo esta última como la derivada de un estado de emocional de ira, rabia o impotencia.

Hemos preguntado también en la encuesta, qué percepción emocional tienen las personas. Pedimos que clicaran cuál era su emoción predominante. La persona en sí sólo podía elegir una de las cuatro emociones básicas descritas a continuación. Estos son los resultados.



La emoción básica más prevalente en la mujer fue el miedo y la tristeza. El miedo puede ser causa de la aparición sintomática de naturaleza ansiosa por la incertidumbre que genera y pérdida de control ante lo desconocido. La tristeza por su parte, se asocia a la alteración anímica, a la apatía, desesperanza y a un estado de abatimiento, lo que concordaría con la mayor afectación del estado anímico y con la mayor prevalencia de la fluctuación emocional como criterio de estrés.



La tristeza resulta ser la emoción más predominante en hombres, siendo concordante con la expresada por las mujeres y por tanto con la afectación anímica y sintomatología percibida del trastorno de estrés postraumático.

La ira, es la otra emoción predominante en hombres, que también explica el estado de irritabilidad expresado en los síntomas basales por estrés y en la mayor afectación anímica frente a la ansiosa, pues es un síntoma en sí de naturaleza depresiva por baja tolerancia a la frustración.

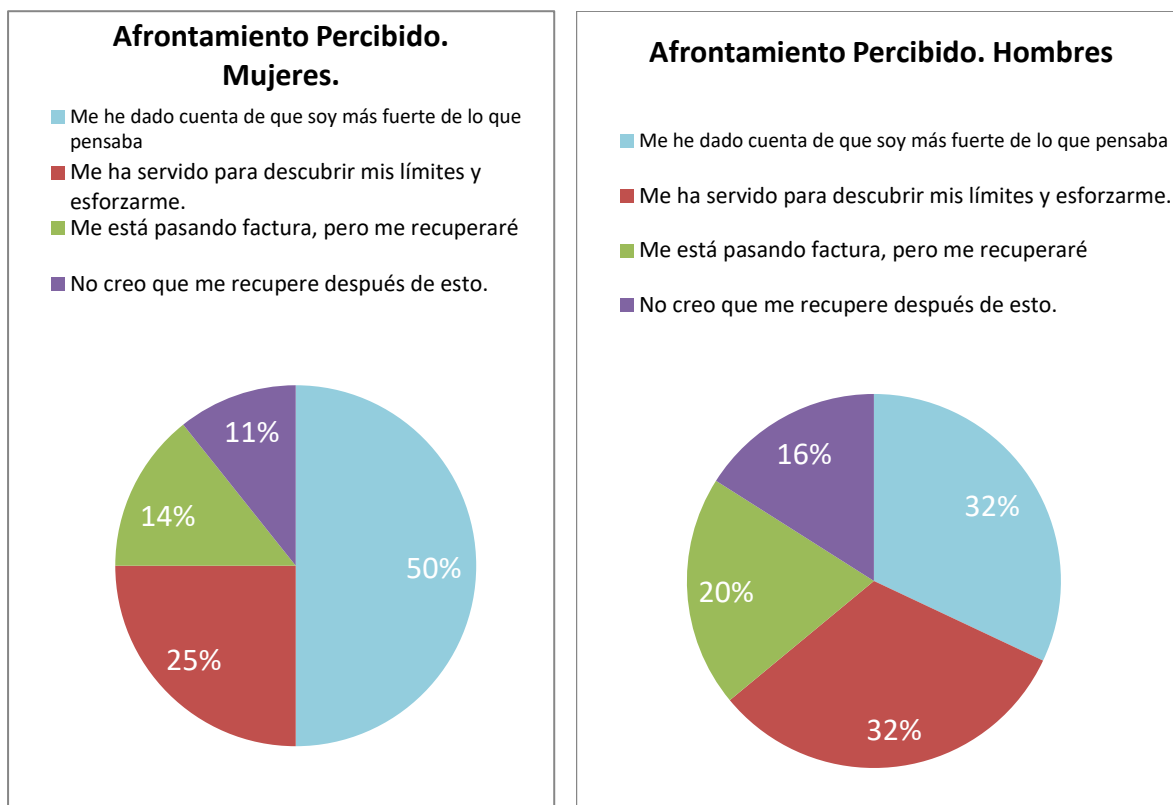
Miedo y Tristeza en mujeres frente a Tristeza e Ira en hombres, dibujan las dos emociones más prevalentes de las cuatro emociones básicas.

Más Datos Interesantes

Preguntamos a nuestros encuestados, si durante este tiempo que lleva la implantación del estado de alarma, hasta los primeros 30 días de duración si habían sido contagiado por Covid-19. La respuesta fue que afortunadamente, tan sólo dos personas, resultaron positivas en Covid-19.

Otra pregunta, fue ¿durante el mes de confinamiento, has perdido a alguien de tu entorno familiar por Covid-19? Dos personas respondieron afirmativamente.

Y conociendo la capacidad de resiliencia que las personas tienen, aunque no conozcan, y su capacidad de afrontamiento y adaptación, preguntamos si esta situación tan atípica, les había enseñado algo. Estos fueron los resultados.



La Resiliencia, la capacidad de las personas para hacer frente a situaciones adversas, medido como capacidad de afrontamiento percibido a la situación de confinamiento, es mayor en mujeres que en hombres, pese a tener mayor Miedo y Tristeza ante la situación. La capacidad de adaptación, descubrir hasta dónde podemos llegar y adaptar mis circunstancias es más elevada en hombres que en mujeres. También son los hombres los que más creen

que la situación le está pasando factura aunque expresen una posibilidad de recuperación. Y finalmente no hay diferencias significativas respecto a las diferencias entre mujeres y hombres, ante la percepción de que la situación de confinamiento le está pasando factura y creen que no podrán, aunque es ligeramente mayor en hombres que mujeres.

La situación de confinamiento por decreto de Estado de Alarma, por pandemia sanitaria ante el coronavirus (SARS-CoV-2) y su enfermedad, Covid-19, está siendo afrontada por nuestras personas usuarias con una percepción mejor de lo esperado y con un impacto percibido sobre su salud, menor de lo esperado. Y por ello nos alegramos al ver estos resultados.

Conclusiones.

1. El seguimiento de las personas usuarias de los servicios asistenciales, sanitarios y sociosanitarios, a través de las TIC (Tecnologías de la Información y Comunicación) resulta ser un instrumento y herramienta de trabajo eficaz, que permite conocer el estado percibido por nuestra población usuaria y así ofrecerles estrategias compensatorias de ayuda.
2. El estado de confinamiento por el Estado de Alarma decretado a la población, después de 30 días, ha repercutido menos de lo esperado en nuestra población.
3. No existen datos por el momento que nos permitan comparar si las personas afectadas por esclerosis múltiple afrontan de forma diferente el estado de confinamiento, y por tanto, tienen o no mayor repercusión en su salud percibida que la población general.
4. Las personas afectadas por esclerosis múltiple no son más vulnerables al confinamiento que la población general. Esto no significa que su enfermedad médica no sea un factor de riesgo a tener en cuenta ante el covid-19.
5. Respecto al impacto percibido en la Salud. Las personas afectadas han percibido mayor impacto e interferencia en el componente físico de su salud. Un total del 62% han referido percibir algún tipo de impacto físico en su salud
6. La espasticidad, la rigidez y la fatiga resulta ser la sintomatología física más resentida tras el estado de confinamiento.

7. El impacto psicológico percibido ha interferido de alguna forma en el 58% de las personas encuestadas. Dentro del impacto psicológico, las personas refieren mayor afectación en el estado anímico que en el componente ansioso.
8. Respecto a las emociones predominantes en los primeros 30 días de confinamiento, la mujer expresa sentir miedo y tristeza frente a la tristeza e ira que sienten los hombres.
9. A su vez, la mujer expresa mayor estado percibido de afrontamiento a la situación de confinamiento que el hombre, en porcentajes, aunque la situación ha sido afrontada positivamente por ambos.
10. Respecto a las posibles consecuencias físicas y psicológicas que las personas creen que puedan tener a medio o largo plazo, sólo el 11% de las mujeres y el 16% de los hombres, creen que la situación le pasará factura y no podrán recuperarse (volver al estado de salud percibido, antes del estado de confinamiento por pandemia sanitaria)
11. Respecto a la sintomatología evaluada por indicadores de estrés, el insomnio (de aparición nueva) los problemas de irritabilidad y los cambios del estado de ánimo son los más prevalentes a consecuencia del estado de confinamiento.
12. El nivel de contagio por coronavirus en nuestra población usuaria, ha sido muy bajo.
13. Han existido pérdidas familiares en personas usuarias que han respondido a la encuesta.
14. Durante los primeros treinta días de confinamiento, han surgido brotes clínicos en personas con esclerosis múltiple remitente recidivante, en el 19% de las mujeres frente al 11% de los hombres. Pese a la diferencia de porcentaje, no existen diferencias en el nivel de recaídas o brotes clínicos, entre hombres y mujeres.
15. El estado de agudización clínica de síntomas en las formas progresivas de enfermedad, han sido percibido por el 38% de las mujeres diagnosticadas frente al 25% de los hombres.

16. La esclerosis remitente recidivante representa la forma más prevalente de enfermedad en mujeres con un 77% frente al 36% de los hombres.
17. La esclerosis múltiple primaria progresiva, representa con el 44% la tipología más prevalente de enfermedad en los hombres frente al 3% en mujeres.
18. La forma secundaria progresiva de enfermedad presenta idéntico porcentaje de afectación en la muestra, sin que haya diferencias asociadas al sexo, con un 3% de incidencia.
19. Los resultados que se presentan podrán ser comparados con el impacto mantenido a los 50 días de confinamiento.
20. Se ha dejado fuera de éste análisis, las respuestas extraídas del equipo profesional que representó un 7% de las respuestas y de los familiares con 6.6% de respuesta. Esto significa que sus datos se presentarán en un documento aparte.