

Universidad San Jorge
Facultad de Ciencias de la Salud
Grado de Fisioterapia

Trabajo Fin de Grado

La vivencia de las personas con Esclerosis
Múltiple durante la pandemia de la Covid-19:
un estudio cualitativo

Autora del proyecto: Eloïse GERMY

Directora del proyecto: Almudena Buesa Estellez

Zaragoza, 1 de mayo de 2022



Este trabajo constituye parte de mi candidatura para la obtención del título de Grado en Fisioterapia de la Universidad San Jorge y no ha sido entregado previamente (o simultáneamente) para la obtención de cualquier otro título.

Este documento es el resultado de mi propio trabajo, excepto donde de otra manera esté indicado y referido.

Doy mi consentimiento para que se archive este trabajo en la biblioteca universitaria de Universidad San Jorge, donde se puede facilitar su consulta.

Firma

Fecha

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer a todas las personas que me han ayudado a la realización de este proyecto de fin de grado.

En primero, agradecer a mis padres, para sostenerme y animarme desde siempre en todos mis proyectos, y sobre todo en este. También por pagarme la Universidad para que pueda lograr mi sueño.

Luego, me parece importante agradecer a mis compañeras de piso para su amabilidad y su apoyo durante estos 4 años, y sobre todo durante este proyecto.

Me gustaría dar las gracias a todos los pacientes que han aceptado participar y ayudarme a la realización de este estudio.

También me gustaría agradecer a la Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple por la ayuda que me ha aportado y por haberme prestado un sitio para realizar las entrevistas con los pacientes.

Y Por fin, me gustaría agradecer sobre todo a mi profesora Almudena, por toda su ayuda, su comprensión, su sinceridad, su amabilidad y todo lo que me ha aportado profesionalmente y también personalmente durante estos 4 años. Sin ella, nada hubiera posible. Es una persona y una profesora excepcional.

INDICE

RESUMEN	4
1-TÍTULO DEL PROYECTO	5
2-INTRODUCCIÓN	5
3-MATERIAL Y METODOLOGÍA	8
3.1 METODOLOGÍA	8
➤ <i>Diseño</i>	9
➤ <i>Procedimiento</i>	9
➤ <i>Rol del investigador: Bracketing y posicionamiento del investigador</i>	9
➤ <i>Población de estudio</i>	10
➤ <i>Tamaño de la muestra</i>	10
➤ <i>Criterios de selección de los participantes</i>	10
➤ <i>Técnica de reclutamiento de los participantes</i>	11
➤ <i>Recogida de datos</i>	11
3.2 ANÁLISIS DE DATOS	11
➤ <i>Procedimiento de análisis de los datos</i>	11
➤ <i>Codificación, agrupación por unidades de significado, identificación y desarrollo de temas y subtemas</i>	12
3.3 RIGOR METODOLÓGICO	12
4-RESULTADOS	13
4.1 DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE LOS PACIENTES	13
4.2 DATOS DE LA ENTREVISTAS	13
4.3 RESULTADOS DESCRIPTIVOS: TEMAS Y SUBTEMAS	14
5-DISCUSIÓN	15
5.1 DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS DEL ESTUDIO	15
5.2 DISCUSIÓN DEL MÉTODO	17
5.3 LIMITACIONES Y FORTALEZAS	17
5.4 FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN	18
6-CONCLUSIÓN	18
BIBLIOGRAFÍA	20
ANEXOS	25

RESUMEN

Introducción: La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad crónica, inflamatoria y autoinmune del Sistema Nervioso Central (SNC). La situación de la pandemia por el COVID19 afecta de manera global a la población, y específicamente a las personas que sufren una enfermedad crónica. Para entender de una manera profunda cuál es la vivencia de los pacientes con EM de su rehabilitación, las restricciones ocasionadas por la pandemia y cómo por este motivo han tenido que frenar sus tratamientos, es importante realizar un estudio cualitativo para obtener esta información de primera mano.

Objetivo:

- General: Conocer el significado de la experiencia de vivir con esclerosis múltiple durante la pandemia de la covid-19, desde la perspectiva de los pacientes

Método: *Diseño.* El estudio cualitativo se va a desarrollar según la metodología propuesta por la fenomenología descriptiva. ***Población.*** Entre los diferentes criterios de inclusión encontramos: que la enfermedad esté en un estadio 4-5-6-7 en la escala EDSS (44); que sean usuarios de los servicios de Rehabilitación (Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Logopedia y Neuropsicología). ***Recogida de datos.*** Se persigue obtener los datos de una fuente principal: las entrevistas individuales. ***Análisis de datos.*** Se realizará codificación, agrupación por unidades de significado, identificación y desarrollo de temas y subtemas.

Resultados: Se identificaron 3 temas de la experiencia de vivir con esclerosis múltiple durante la pandemia: La covid-19 como fuente de preocupación, o, al contrario de indiferencia; la vivencia de los confinamientos y por fin, las vacunas, consecuencias de la covid-19. De estos temas, salen 7 subtemas detallados a continuación.

Conclusiones: Al conocer la vivencia de la pandemia de la covid-19 por los pacientes con esclerosis múltiple puede ayudar a los profesionales de salud para saber cómo actuar en un futuro si esta situación viene a reproducirse.

PALABRAS CLAVES: Esclerosis Múltiple, Covid-19, Estudio cualitativo, Confinamientos

1- TÍTULO DEL PROYECTO

La vivencia de las personas con Esclerosis Múltiple durante la pandemia de la Covid-19: un estudio cualitativo

2- INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad crónica, inflamatoria y autoinmune del Sistema Nervioso Central (SNC). En la EM, la mielina, que recubre y protege las fibras nerviosas que transmiten los impulsos en el SNC, se destruye y el tejido se transforma en una cicatriz llamada esclerosis.(1) (2) Algunas veces es la propia fibra nerviosa que sufre la lesión. Cuando todo esto sucede, la capacidad del nervio para conducir el impulso que lleva la información disminuye o desaparece. (1)

La historia de la esclerosis múltiple comienza a principios del siglo XIX. A pesar de mucha información sobre la etiología y la patogenia, los orígenes de esa enfermedad siguen siendo oscuros. Se avanza la hipótesis, basada en la epidemiología, la neurología clínica, la inmunología y la genética de la enfermedad desmielinizante, vinculada a la historia europea y la genética de la población, de que la esclerosis múltiple evolucionó a partir de un trastorno relacionado, la neuromielitis óptica. (5)

La prevalencia de la EM es aproximadamente de 2.8 millones en el mundo, 600 000 en Europa, 40 000 en España, 110 000 en Francia y alrededor de 900 en Aragón. (1) (6) (7)) La incidencia de esta patología en Francia es de 5000 nuevos casos cada año. (6)

El coste medio anual total de la EM por paciente en Cataluña es de 24272 euros.(8) Este coste varió según la escala Expanded Disability Status Scale (EDSS) de Kurtzke: a más puntuación en la escala, más elevado está el coste (varía entre 14 327 euros y 52 841 euros).(8) En Francia, un estudio ha demostrado que el coste de la EM en 2004, fue de 586 millones de euros. (9) En Europa, cuatro grandes estudios médico-económicos fue publicadas en 2004: En Suecia, e Italia, en Reino Unido y en Alemania. El coste total de la EM es comprendido entre 25 625 euros por paciente y por año (Reino Unido) y 38 329 euros por paciente y por año (Suecia).(10)



Existen 4 tipos de esclerosis múltiple:

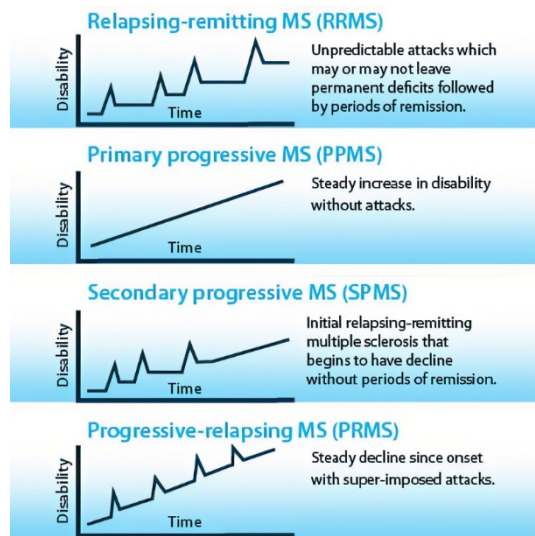


Imagen 1: los diferentes tipos de esclerosis múltiple. (11)

Lo más habitual es que los pacientes presentan primero la forma remitente-recurrente y que después se transforma en secundaria progresiva. (1)

Afecta en mayor medida a mujeres que a hombres, en una proporción de $\geq 2:1$ y genera una variabilidad de signos y síntomas en función de la zona dañada.(3) Los más frecuentes son: la fatiga (afecta entre el 75% y el 95% de las personas con EM); las alteraciones sensitivas como entumecimiento, pinchazos, y hormigueos; debilidad; temblor, inestabilidad y vértigos; espasticidad; dificultad para caminar por debilidad muscular o por alteración de la coordinación; intolerancia al calor; nistagmos; trastornos cognitivos (memoria, atención, resolución de problemas...); alteraciones sexuales, urinarias y esfinterianas; dolor; alteraciones emocionales (depresión); alteraciones visuales; trastornos del habla y de la deglución.(1)

El diagnóstico de la EM está muy influenciado por el juicio clínico. El diagnóstico de la EM es principalmente clínico (criterios de diagnóstico de McDonald's) y se basa en lesiones de la sustancia blanca observable con una resonancia magnética.(12) (13) No existe una prueba de laboratorio única para el diagnóstico de la EM. El diagnóstico se puede apoyar también en el análisis del líquido cefalorraquídeo, y en pruebas de potenciales evocados que permiten informar sobre el estado de los nervios.(1) (12)

El tratamiento es una combinación de terapia farmacológica y física. (14) (15) (16) La rehabilitación y el entrenamiento son factores muy importantes para ayudar a los pacientes con EM a mejorar sus cualidades de vida. (17) Actualmente, el programa de neurorrehabilitación

fisioterapéutico es uno de los tratamientos que mejor se adaptan a los pacientes con EM, ya que contiene un gran abanico de posibilidades para tratar; (15) dependiendo de las posibilidades y características de cada paciente. (2) (3) (16)

Por otro lado, la situación de la pandemia por el COVID19 afecta de manera global a la población, y específicamente a las personas que sufren una enfermedad crónica. Hoy en día, algunos estudios han sido publicados para demostrar el impacto de la Covid-19 y sobre todo del confinamiento sobre pacientes con EM. Los resultados de estos estudios muestran que la covid-19 ha sido un factor de empeoramiento de la salud mental de los pacientes con EM. La depresión es un factor que ha sido aumentado por la pandemia en mayor medida en los pacientes con EM comparado con pacientes sanos. (18) Este componente es el único que sale en el mismo sentido en los diferentes estudios. (18) (19) (20) (21) (22) (23) Al contrario, la ansiedad o el estrés, y la cualidad de sueños son componentes que han sido valorados, pero los resultados son diferentes según los estudios. Algunos dicen que sí la cualidad de vida y la cualidad de sueño han sido afectados (19) (21) y otros avanzan el contrario (18). Además, la suspensión del apoyo psicológico y de la rehabilitación ha sido un factor de empeoramiento del bien estar físico o psíquico de los pacientes con EM.(24) (25) (26) Por otra parte, estudios sobre pacientes con enfermedad crónica (en este caso enfermedad de Parkinson (EP)) han demostrado que el confinamiento con la parada de todos los servicios ha provocado un efecto negativo sobre el riesgo de caída, la movilidad, el equilibrio etc. (27) (28)

De los estudios encontrados, la forma de obtención de datos fueron cuestionarios (tipo Likert) (19) (20) (22); pero no se han encontrado estudios cualitativos sobre las vivencias y las experiencias de los pacientes con EM durante este periodo difícil. Tampoco se han encontrado estudios que abarquen cómo los pacientes con EM han enfocado su rehabilitación durante el confinamiento, si han notado cambios en sus síntomas o su autonomía. Conocida como "la enfermedad de las mil caras", tan diferente en cada persona; Y para entender de una manera profunda cuál es la vivencia de los pacientes con EM de su rehabilitación, las restricciones ocasionadas por la pandemia y cómo por este motivo han tenido que frenar sus tratamientos, es importante utilizar la metodología cualitativa para obtener esta información de primera mano.

Pregunta de investigación: ¿Cómo fue la experiencia de vivir con la Esclerosis Múltiple durante la pandemia de la Covid-19?

Objetivos:

General: Conocer el significado de la experiencia de vivir con esclerosis múltiple durante la pandemia de la covid-19, desde la perspectiva de los pacientes.

Específicos:

- Describir la preocupación que ha generada la pandemia en relación a los pacientes con Esclerosis Múltiple, o, al contrario, la indiferencia.
- Describir la vivencia de los confinamientos por parte de las personas con Esclerosis Múltiple.
- Describir la experiencia de las personas con esclerosis múltiple con respecto a las vacunas contra la covid-19.

3- MATERIAL Y METODOLOGÍA

3.1 METODOLOGÍA

El marco teórico de este estudio está dentro de la denominada fenomenología descriptiva, que origina un camino de pensamiento desarrollado por filósofos europeos en la primera década del siglo XX, cuyo representante más destacado fue Edmund Husserl (29). Dentro de la fenomenología descrita por Husserl, era preciso describir los fenómenos para poder obtener su esencia, su verdadero significado. Se estudia la esencia de la experiencia vivida (que abarca los aspectos quién, cómo, cuándo y dónde), desde la perspectiva de los participantes, ya que cada uno informa en primera persona siendo la fuente de recogida de datos. Esta experiencia vivida engloba todas aquellas experiencias y acciones humanas realizadas y experimentadas por el propio individuo (30).

El concepto de experiencia vivida implica varios elementos:

- La vivencia; al ser una "experiencia vivida", es necesario que la persona de interés la haya vivido y experimentado de primera mano, no a través de otros.
- El tiempo; como ya se ha vivido, que ya ha pasado.
- La "experiencia", como tal, definida como un suceso o una percepción de cualquier situación de la vida diaria, de la realidad que envuelve al sujeto, en su propio entorno cultural y situación social (31).

La "experiencia vivida" resultante es la percepción, reflexión y toma de consciencia de situaciones u acciones que le han pasado al sujeto, dentro de un entorno geográfico, social y cultural determinado. A esta experiencia vivida siempre se le da un significado por el propio sujeto que la ha vivido (32).

➤ **Diseño**

El estudio cualitativo se va a desarrollar según la metodología propuesta por la fenomenología descriptiva. Se seguirán varios métodos para asegurar la fiabilidad y validez de los resultados, y también se utilizarán dos checklists (33) (34) (**Anexo 2: COREQ checklist**) como guía para elaborar la investigación. Para poder desarrollar este estudio se ha obtenido la aprobación del Comité de Ética de la Investigación de Aragón (**Anexo 3: Informe Dictamen Favorable CEICA**) y también la del Comité de Ética de la Universidad San Jorge (**Anexo 4: Comité de Ética de la Universidad San Jorge favorable**)

➤ **Procedimiento**

Para llevar a cabo el estudio cualitativo se obtendrán dos principales fuentes de información:

- 1) Transcripciones de entrevistas individuales
- 2) Otro material aportado por los participantes

Se realizarán entrevistas individuales de cara a cara o bien online vía Microsoft TEAMS, en las que se planteará a los participantes que expongan sus vivencias en relación a la rehabilitación y sus beneficios y cómo les ha afectado esta situación de la pandemia por COVID19, en todos los ámbitos y específicamente a su rehabilitación. Toda la información recogida se analizará mediante el método de Condensación Sistemática del Texto (35), leyendo toda la información recogida, identificando y clasificando la información en unidades de significado y posteriormente en grupos de significado común, todo ello para sintetizar el contenido de forma que se cree una historia fundamentada en los datos que reflejan el contenido y el significado. Para ello además se realizará la triangulación en la interpretación de los datos mediante el análisis entre los miembros del equipo.

➤ **Rol del investigador: Bracketing y posicionamiento del investigador.**

Antes de comenzar la recogida de información, es importante describir el rol del investigador, ya que: 1) es la persona involucrada en la recogida de datos ; 2) ésta recogida de datos no es aséptica, lo que obliga al investigador a interactuar con los participantes y su contexto social; 3) su conocimiento previo puede condicionar la forma de acercarse al fenómeno de estudio (36) (37).

El objetivo final es describir todos los elementos que pueden condicionar al investigador durante el estudio. El Bracketing permite "retener" o "sostener" el conocimiento previo del investigador, para poder profundizar sin ideas preconcebidas en el trabajo de campo y poder obtener información de primera mano, sin interpretaciones previas (16). Este proceso de Bracketing o "poner entre paréntesis" el conocimiento previo, no evita la influencia total del investigador, pero si contempla su inclusión dentro del protocolo de la investigación, para

considerarlo como una fuente de informaci3n m1s dentro del estudio que podr1 ser reintegrada en fases posteriores (38) (39).

En este estudio, el Bracketing se establecer1 de 2 formas:

- Siguiendo las indicaciones de Malterud (40), describiendo los siguientes elementos: Marco te3rico previo, pregunta de investigaci3n, participantes seleccionados, creencias sobre la par1lisis cerebral unilateral, experiencia profesional y motivaci3n que gui1 el desarrollo de la investigaci3n.
- Planteando a los participantes preguntas abiertas para no condicionar ni guiar sus respuestas, favoreciendo el di1logo dentro del grupo.

ANEXO 5: Tabla 1. Posicionamiento de la investigadora: elaboraci3n propia.

Tanto la alumna como la tutora ser1n las encargadas de conducir las entrevistas individuales, de transcribir el contenido y hacer el an1lisis preliminar de los datos

➤ Poblaci3n de estudio

Se entrevistar1 a un n1mero indeterminado de participantes que cumplan los criterios de selecci3n.

➤ Tama1o de la muestra

No existe f3rmula para el c1lculo de tama1o muestral en los dise1os cualitativos. Se utiliza el principio de saturaci3n te3rica de los datos para finalizar la recogida de los mismos (41).

El tama1o de la muestra debe ser lo suficientemente grande para obtener una variedad de perspectivas y lo suficientemente peque1o para no volverse desordenado o fragmentado. (42)

La recolecci3n de datos finalizar1 cuando ning1n dato nuevo o relevante surja.

➤ Criterios de selecci3n de los participantes

Los criterios de inclusi3n son:

- Tener un diagn3stico de EM
- Que la enfermedad est3 en un estadio 4-5-6-7 en la escala Expanded Disability Status Scale (EDSS). (43)
- Que sean usuarios de los servicios de Rehabilitaci3n (Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Logopedia y Neuropsicolog1a).
- Que sepan manejar el tel3fono m3vil o el ordenador para la realizaci3n de la videollamada.

Los criterios de exclusión son:

- Afectación cognitiva (puntuación en la MMSE<24) (44)
- Afectación del lenguaje que impida la comunicación verbal.
- Que no sepan manejar el teléfono móvil o el ordenador para la realización de la videollamada

➤ **Técnicas de reclutamiento de los participantes**

Se aplicarán las técnicas de selección de participantes:

- Muestreo por bola de nieve: a través de un participante, se recluta a otros por medio de sus conocidos. Con estos pacientes hemos realizado entrevistas online por la facilidad de contact, y por la distancia que separaba el entrevistador y el participante. (45)
- Muestreo teórico o en profundidad: Este muestreo tiene como objetivo reforzar determinadas líneas de análisis y a profundizar aspectos que puedan surgir durante la realización del estudio. La selección de los informantes se realizará conjuntamente con la fisioterapeuta de la Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple (Fadema). Con estos participantes, hemos realizado entrevistas de cara a cara en una sala de Fadema, para que los pacientes se sientan más cómodos, en un lugar conocido.

➤ **Recogida de datos**

Se persigue obtener los datos por medio de entrevistas individuales. Las entrevistas individuales serán grabadas íntegramente, siempre después de obtener el permiso del participante para grabarla. Además, se recogerán observaciones y datos clave en el cuaderno de campo de los investigadores mediante notas. Tras transcribir la información obtenida en los grupos en documentos de Office, se eliminará de forma segura la grabación para que desaparezca cualquier dato que pudiera identificar al participante, y así asegurar su anonimato.

3.2 ANÁLISIS DE LOS DATOS

➤ **Procedimiento de análisis de los datos:**

Se utilizará la Condensación Sistemática del Texto (35); consistente en un análisis temático inductivo que no se basa en un marco teórico previo.

En este análisis existen 4 pasos que todo estudio fenomenológico debe tener para realizar su análisis temático:

- 1) Leer para tener una idea general identificando los temas preliminares para organizar los datos.
- 2) Identificar y clasificar las Unidades de Significado (US), describiendo la agrupación y distinguiendo unos códigos de otros.

- 3) Cada agrupación forma una unidad de análisis, Grupos de Significado Común (GSC) para una abstracción más profunda agrupando aspectos que representen el contenido temático
- 4) Sintetizar el contenido de la condensación, creando una historia fundamentada en los datos que reflejan el contenido y el significado.

➤ **Codificación, agrupación por unidades de significado, identificación y desarrollo de temas y subtemas.**

La codificación tiene un propósito común: permitir al investigador simplificar y centralizar algunas características específicas de los datos (46). Esta codificación ayudará posteriormente en la fase de detección de temas y subtemas. Se realizará una lista de todas las US, identificadas o producidas durante el análisis inicial. Se eliminarán aquellos grupos repetidos, asignándoles un código numérico a cada posible tema y subtema. Se codificará todo el material obtenido de las entrevistas y material proporcionado por los informantes. En los primeros momentos de la codificación y análisis, el nivel de abstracción de los datos será más descriptivo. Progresivamente, se avanzará en complejidad y en el nivel de abstracción para poder identificar la esencia, por lo que el análisis en las últimas fases será más interpretativo.

3.3 RIGOR METODOLÓGICO

Para controlar el rigor y calidad del diseño cualitativo se seguirán varios procedimientos (4):

Para asegurar la fiabilidad se realizará la inspección de las transcripciones, el seguimiento de un protocolo correcto previamente establecido en el que se revisa la codificación de partes específicas, habrá comunicación entre los miembros del equipo y se buscará presentar de los temas bien definidos y descritos.

Para mantener la validez:

- Con los informantes, durante la recogida de datos se intentará evitar que sean "políticamente correctos", presentando e informando del estudio adecuadamente, favoreciendo una relación de confianza y un ambiente distendido y cómodo; y al preguntar, se buscará, con tacto y respeto, profundizar para obtener las respuestas. (preguntas indirectas, preguntar por ejemplos, relacionándolo con el contexto...) (47). Tras ello, se realizará la comprobación de los resultados preliminares con alguno de los informantes (48), lo que favorece también mantener el contacto. Se identificará que el estudio trabaja con y para la comunidad. Con: dando voz a los participantes de este contexto específico; y para: introduciendo estrategias para el cambio y la mejora de la práctica clínica.

- En el equipo investigador se realizará un proceso de triangulación (de investigadores durante el análisis de datos y también mediante comprobación por pares; y triangulación por

métodos, utilizando el apoyo de investigaciones cuantitativas para discutir los resultados que se obtengan);

- Del propio investigador: Se realizará el proceso de Bracketing descrito anteriormente, incorporando el proceso de reflexión previamente para añadir esta parte más interpretativa, propia de la formación de los autores, al final de los resultados descriptivos.

Además, se tienen en cuenta los criterios Standards for Reporting Qualitative Research, SRPQ (33) y Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ) (34) para asegurar la validez, aunque tanto para obtener como para analizar los datos y llegar a unos resultados que comprendan el fenómeno de estudio, hacen falta más herramientas que las que se reflejan en los checklists (49)

4- RESULTADOS

4.1 DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE LOS PACIENTES.

El estudio comenzó el 10 de diciembre de 2021 y finalizó el 26 de abril (5 meses).

→ Cronograma del estudio:



El rango de edad oscila entre un valor mínimo de 31 (participante 4) años, y máximo de 66 (participante 5) años de edad. La media de edad de los participantes incluidos en el estudio es de 51.5 La desviación típica es 10.239.

10 pacientes viven en pareja. 5 pacientes tienen hijos. Dos pacientes viven con sus padres. Una paciente tiene una cuidadora y una paciente vive en una residencia.

En sólo un caso, el diagnóstico del paciente es de EM recurrente-remitente por no haber pasado 5 años de evolución. Los otros viven ahora con una EM secundaria progresiva.

El grado de discapacidad según la escala EDSS es variable. El estado de los 15 pacientes varia desde el 4 (Discapacidad significativa, pero autosuficiencia en torno a las 12 horas diarias. Capacidad de caminar sin ayuda y sin descansar 500 metros) al 7 (Incapacidad de caminar más de unos 5 metros, incluso con ayuda. Esencialmente limitado a moverse en silla de ruedas, aunque hay capacidad de moverla uno mismo y se transfiere sin ayuda. Activo en la silla de ruedas durante 12 horas al día).

ANEXO 6: Escala EDSS

ANEXO 7: Tabla sociodemográfica de los participantes

4.2 DATOS DE LAS ENTREVISTAS.

De los resultados obtenidos de las entrevistas destacan los siguientes resultados.

En total se han realizado 15 entrevistas semiestructuradas para profundizar en la experiencia de vivir con la enfermedad durante la pandemia de la covid-19.

El tiempo total de las entrevistas fue de 783 minutos (13 hora y 3 minutos).

El tiempo establecido en la entrevista es el tiempo que pasa desde el comienzo hasta la finalización formal del encuentro entre el entrevistado y el investigador. No se contabilizan aquí el tiempo posterior a la entrevista establecido para verificar los datos aportados por el participante ni la entrada ni la salida del campo.

11 entrevistas se desarrollaron en la fundación aragonesa de esclerosis múltiple en Zaragoza (FADEMA). Y las 4 últimas entrevistas se desarrollaron online por la distancia entre el investigador y los participantes y también por la pandemia.

4.3 RESULTADOS DESCRIPTIVOS: TEMAS Y SUBTEMAS: [Anexo 8](#)

5- DISCUSIÓN

5.1 Discusión de los resultados del estudio

Hoy en día, no existe muchos estudios cualitativos científicos con relación a este tema. La mayoría que existen son estudios cuantitativos y para la mayoría, se han llevado a cabo por medio de cuestionario. Existen pocos estudios que exploren la vivencia de la pandemia en pacientes con EM. Tras la realización de este estudio se han obtenido las siguientes conclusiones, que cumplen con los objetivos propuestos y responden a la pregunta, ¿Cómo fue vivir con esclerosis múltiple durante la pandemia de la covid-19?

Describir la preocupación que ha generada la pandemia en relación con los pacientes con Esclerosis Múltiple, o, al contrario, la indiferencia.

La pandemia de la covid-19 fue un evento muy raro. Este virus fue muy virulente y muy peligroso para poblaciones con altos riesgos. Entonces por esta razón, ha suscitado una ansiedad, y un miedo importante en algunas poblaciones con enfermedades crónicas, como son las personas con esclerosis múltiple. La mayoría de los participantes se recuerdan de esta época como muy preocupante. Entre ellos, algunos no han dado importancia a este virus, que sea como estrategia para hacer frente a ello o bien sin saber por qué. Con respecto a esta preocupación del virus, otros estudios han confirmado que las personas con enfermedades crónicas como esclerosis múltiple, Parkinson, diabetes, o enfermedad como ictus han sentido mucha inquietud a contagiarse. (50) (51) (52) (53) (54). Esta preocupación se ha demostrado por las citas médicas desplazadas o canceladas en los centros de salud o de imaginología (50), o también por la disminución muy fuerte de solicitud de cuidado médico por persona que sufrió un ictus (51).

Describir la vivencia de los confinamientos por parte de las personas con Esclerosis Múltiple.

Una gran parte de los participantes no han vivido mal estos confinamientos. Que sea porque fueron casi todos con sus familias o por qué no ha cambiado nada a sus vidas diarias. Como lo dice una participante "ha sido un poco como de justicia social", y las personas con esclerosis múltiple se encuentran como igual a los demás. Dicho de otra manera, para una vez, la gente ha vivido un poco como ellos, bloqueados en casa, aunque fue por razones diferentes. Igualmente, el estudio cualitativo australiano de Parkinson et al, habla de que así todo el mundo vivió lo que la gente con EM vive diariamente, llamando el estudio "están probando nuestro mundo", y esto se parece a la narración de la paciente 8, que habla "tabla rasa" (50).

Los estudios que ya existen muestran para la mayoría que la pandemia ha tenido un efecto negativo sobre los pacientes con esclerosis múltiple. Es decir, que las tasas de depresión y de insomnio habría aumentadas durante los confinamientos, por ejemplo. (19) (21) Pero, los resultados de nuestro estudio muestran el contrario, es decir que los participantes no hacen referencia a un momento difícil a pasar, sino algo que llevaban más o menos bien. En el estudio de Morris-Bankole y K Ho, de 2021, hablan de que el 36% de los pacientes empeoraron, sin embargo, en nuestra investigación hemos encontrado que, no solo no han empeorado, sino que algunos adquirieron más responsabilidad sobre su enfermedad haciendo autorehabilitación. (55) Además con relación a esta autorehabilitación, el estudio de Anghelescu et al, nos muestra que los pacientes con enfermedad de Parkinson también han realizado ejercicios en sus casas para mejorar sus síntomas y sentirse mejor. (56) Al contrario, otros resultados nos indica que pacientes con diabetes de tipo 1, se han encerrados y entonces no han hecho ningún tipo de ejercicios. (53)

En nuestro estudio, el hecho de sentir menos presión y ansiedad durante los confinamientos y poder disfrutar de su familia han sido cosas muy reiteradas, y son algo que se encuentra también en el estudio de Singh et al. sobre los pacientes con enfermedad de Parkinson. (52) EL hecho de tener una vía diaria más lenta y entonces más tranquila ha sido encontrado también en el estudio de Anghelescu, de 2021. (56) En el estudio cualitativo de Poli et al., los participantes hacen referencia a efecto positivos de la pandemia de la covid-19 como el crecimiento personal, el crecimiento relacional y el crecimiento existencial. (57) Estos últimos temas parecen a palabras e ideas que los participantes de estos estudios han evocado también.

Para una gran parte de los participantes, la pandemia no ha cambiado mucho sus hábitos de vida, porque son personas que viven mucho en casa. Existe un estudio realizado con personas con enfermedad de Parkinson que muestra que el confinamiento no ha provocado un empeoramiento de la depresión y de la ansiedad. Además, ha mostrado que el hecho de tener familiares con ellos, los niveles de ansiedad y depresión han bajado para algunos. (58)

Al contrario, si comparamos con una población sana los estudios han demostrados un impacto perjudicial del confinamiento sobre la salud psicológica (ansiedad, estado de ánimo, depresión...) de las personas. (59) (60) (61) (62) Las categorías de personas más vulnerables son los jóvenes, por el hecho de no poder salir, o de estar sólo y los ancianos por la soledad que ha generado estos confinamientos. (60)

Describir la experiencia de las personas con esclerosis múltiple con respecto a las vacunas contra la covid-19.

La vacuna ha generado dos reacciones diferentes. Algunos no confían en ella, porque ha salido muy rápidamente y como fue nuevo, no ha sido probado, fue completamente desconocido. El estudio de Griffith et al, ha mostrado también que una de las razones importante del rechazo a la vacunación por los habitantes del Canadá es el desconocimiento de este último. (57) Al contrario, para otros ha sido una verdad liberación. Se sentían mucho menos en peligro y confían en ello.

5.2 Discusión del método

A lo largo del estudio, se han realizado entrevistas presenciales y otras online. El hecho de ser online puede quitar este ambiente de discusión, de proximidad. Los pacientes pueden sentir una distancia más importante y pueden sentirse menos cómodo. Por eso, pueden tener la impresión de subir como un interrogatorio en vez de una conversación. Y eso puede cambiar sus respuestas y su manera de contar su historia.

5.3 Limitaciones y fortalezas

La limitación principal de este estudio es que no se puede extrapolar. En los estudios cualitativos no se entrevista a un gran número de personas y también se analiza los resultados tomando en cuenta el contexto de cada uno. Por ejemplo, el contexto sociofamiliar, socioeconómico o geográfico puede hacer variar mucho la vivencia de un fenómeno. Por eso las respuestas a la pregunta de hipótesis son muy individuales. Algunas veces, en este tipo de estudio, los participantes tienen miedo a responder a algunas preguntas, por miedo de ser juzgado, por sujetos tabús, o bien por miedo de repercusiones si dicen exactamente lo que piensan. Por esta razón, es muy importante explicarles que todo va a ser anónimo, y también es importante crear un ambiente tranquilo y sin presión.

Por otra parte, este estudio permite dar voz a los participantes y permitirles expresarse y darnos sus sentimientos. A través de cuestionario, no se puede conocer las emociones de estas personas, ni también lo que esperan para cambiar cosas o lo que necesitarían. Otro punto fuerte de este estudio es que no se focaliza sobre los aspectos negativos de la pandemia, como los participantes nos hablan de lo que es importante para ellos. Luego, este estudio se ha realizado con pacientes de dos países diferentes: Francia y España. Por eso, nos ha permitido ver que la diferencia de país no ha tenido un impacto importante sobre la vivencia de la pandemia sobre estos pacientes, aunque no fue el mismo sistema sanitario y que la crisis sanitaria no ha sido gestionada de la misma manera en Francia y en España. En España, el

acceso a los servicios de rehabilitación es mucho más complejo que en Francia, pero este estudio nos ha permitido mostrar que toda la población ha sido sobre un pie de igualdad con respecto al acceso a los cuidados durante este periodo. Además, este estudio permitirá mejorar los cuidados durante las sesiones de rehabilitación porque nos ha ayudado a entender sus necesidades y sus deseos. Este estudio nos permite establecer líneas futuras de investigación, que parecen importantes con respecto a las respuestas obtenidas. Para terminar, un punto fuerte de este estudio es que es muy difícil de contradecir a los resultados porque son palabras que vienen directamente de los participantes, de manera tan espontánea.

5.4 Futuras líneas de investigación

Pensando en el futuro, y futuras investigaciones se podría realizar otros estudios cualitativos y cuantitativos para profundizar algunos temas:

- Estudios cualitativos sobre el aspecto social de los pacientes con esclerosis múltiple y sus relaciones con los demás
- Estudios cualitativos sobre la vida diaria y las actividades de los pacientes con esclerosis múltiple
- Estudios cuantitativos sobre proyectos de rehabilitación especiales, individualizados y gratuitos que se podrían hacer en casa para pacientes con esclerosis múltiple con poca capacidad de desplazamiento

6- CONCLUSIÓN

Tras la realización de este estudio se han obtenido las siguientes conclusiones, que cumplen con los objetivos propuestos y responden a la pregunta, ¿Cómo fue vivir con esclerosis múltiple durante la pandemia de la covid-19?

Se ha realizado un estudio fenomenológico descriptivo para conocer la vivencia de las personas con esclerosis múltiple durante la pandemia de la covid-19. De este estudio, se han obtenido los siguientes temas: la covid-19 como fuente de preocupación, o, al contrario, de indiferencia; La vivencia de los confinamientos; y las vacunas, consecuencias de la covid-19. Aunque estos resultados no se pueden extrapolar, conocer la vivencia de la pandemia de la covid-19 por los pacientes con esclerosis múltiple puede ayudar a los profesionales de salud para saber cómo actuar en un futuro si esta situación viene a reproducirse. También se ha visto que la mayoría de ellos han encontrado soluciones para no pararse de mover durante este periodo. Podría decir que las sesiones de rehabilitación podrían ser diferentes, por ejemplo, un poco en centros y tareas en casa mediante diferentes actividades lúdicas. Otra cosa que ha sido relevante es

que las personas con esclerosis múltiple no salen mucho de casa, entonces los centros podrían organizar salidas juntos para romper esta rutina sin mucho contacto social.

Para terminar, futuras investigaciones serían necesarias para investigar las necesidades y las ganas de los pacientes sobre su rehabilitación, para potencialmente poner en marcha programas de rehabilitación online creados por fisioterapeutas. Por ejemplo, cada centro podría tener una página web, con contenido fisioterapéutico. Sólo los pacientes de ese centro podrían tener acceso a este contenido mediante códigos. Este contenido sería diferentes vídeos por ejemplo de ejercicios, estiramientos, etc... Sería útil para pacientes que se sienten mejor en casa y que no podrían venir muchas veces a la semana para el tema de la fatiga, por ejemplo, síntomas tan presente e invisible de esta patología.

BIBLIOGRAFÍA

1. FADEMA-Fundación aragonesa de esclerosis múltiple [Internet]. FADEMA-Fundación aragonesa de esclerosis múltiple. Disponible en: http://www.fadema.org/fundacion_fadema_auditoria.asp
2. Gallien P, Nicolas B, Guichet A. Esclerosis múltiple y rehabilitación. EMC - Kinesiterapia - Med Física. enero de 2010;31(1):1-14.
3. Macías Jiménez AI, Cano de la Cuerda R. Revisión del tratamiento en pacientes con Esclerosis Múltiple. Fisioterapia. febrero de 2007;29(1):36-43.
4. Rose J, Johnson CW. Contextualizing reliability and validity in qualitative research: toward more rigorous and trustworthy qualitative social science in leisure research. J Leis Res. 7 de agosto de 2020;51(4):432-51.
5. Compston A. 'The marvellous harmony of the nervous parts': The origins of multiple sclerosis. Clin Med. 1 de julio de 2004;4(4):346-54.
6. ARSEP fondation-Fondation pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaque [Internet]. ARSEP fondation-Fondation pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaque. Disponible en: <https://www.arsep.org/fr/168-d%C3%A9finition-et-chiffres.html>
7. Bezzini D, Battaglia MA. Multiple Sclerosis Epidemiology in Europe. En: Asea AAA, Geraci F, Kaur P, editores. Multiple Sclerosis: Bench to Bedside [Internet]. Cham: Springer International Publishing; 2017 [citado 8 de abril de 2022]. p. 141-59. (Advances in Experimental Medicine and Biology; vol. 958). Disponible en: http://link.springer.com/10.1007/978-3-319-47861-6_9
8. Casado V, Martínez-Yélamos S, Martínez-Yélamos A, Carmona O, Alonso L, Romero L, et al. Direct and indirect costs of Multiple Sclerosis in Baix Llobregat (Catalonia, Spain), according to disability. BMC Health Serv Res. diciembre de 2006;6(1):143.
9. Fromont A, Lehanneur MN, Rollot F, Weill A, Clerc L, Bonithon Kopp C, et al. Coûts de la sclérose en plaques en France. Rev Neurol (Paris). junio de 2014;170(6-7):432-9.
10. Grimaud J, Hautecoeur P. Le coût de la sclérose en plaque. 2005; Disponible en: <https://www.edimark.fr/Front/frontpost/getfiles/12231.pdf>
11. 4 types of multiple sclerosis [Internet]. 4 types of multiple sclerosis. Disponible en: <https://www.bing.com/images/search?view=detailV2&ccid=MrjZAOAb&id=4E168875C43700EAD28663C00017E2C926DD50D8&thid=OIP.MrjZAOAbIBAQtJ9H6IPGQAAAA&mediaurl=https%3a%2f%2fimages.medicinenet.com%2fimages%2fappictures%2fmultiple-sclerosis-s5-different-types-of-ms.jpg&cdnurl=https%3a%2f%2fth.bing.com%2fth%2fid%2fR.32b8d900e01b2010108d327d1fa20f19%3frik%3d2FDdJsnifwDAYw%26pid%3dImgRaw%26r%3d0&exp=340&expw=340&q=4+types+of+multiple+sclerosis&simid=607995566440733476&FORM=IRPRST&ck=FD8BD837B80C5A6A8B4444A3C42280DC&selectedIndex=0&ajaxhist=0&ajaxserp=0>

12. Hunter SF. Overview and Diagnosis of multiple sclerosis. Disponible en: <https://www.ajmc.com/view/cost-effectiveness-multiple-sclerosis-overview-diagnosis>
13. Kamińska J, Koper OM, Piechal K, Kemonna H. Multiple sclerosis - etiology and diagnostic potential. *Postepy Hig Med Doswiadczalnej Online*. 30 de junio de 2017;71(0):551-63.
14. López Muñoz P, Gallego Gómez C, Pacheco da Costa S. Tratamiento fisioterapéutico en esclerosis múltiple: a propósito de un caso clínico. *Fisioterapia*. febrero de 2005;27(1):30-40.
15. Pelegrín Molina M aA., Gómez-Conesa A. Esclerosis múltiple: estado actual. *Fisioterapia*. enero de 2001;23(3):144-53.
16. Castellano-del Castillo MA, Lacasa-Andrade ME, Hijós-Bitrián E, Mambona-Girón L, Sebastián-Vigatá E, Vázquez-Sasot A. Efectividad de la rehabilitación en la esclerosis múltiple. *Rehabilitación*. enero de 2014;48(1):46-53.
17. Halabchi F, Alizadeh Z, Sahraian MA, Abolhasani M. Exercise prescription for patients with multiple sclerosis; potential benefits and practical recommendations. *BMC Neurol*. diciembre de 2017;17(1):185.
18. 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. *Eur J Neurol*. octubre de 2021;28(10):3375-83.
19. Motolese F, Rossi M, Albergo G, Stelitano D, Villanova M, Di Lazzaro V, et al. The Psychological Impact of COVID-19 Pandemic on People With Multiple Sclerosis. *Front Neurol*. 30 de octubre de 2020;11:580507.
20. Chiaravalloti ND, Amato MP, Bricchetto 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*. mayo de 2021;268(5):1598-607.
21. Demir CF, Bilek F, Balgetir F. Neuropsychiatric changes during the COVID-19 pandemic in multiple sclerosis patients. *Arq Neuropsiquiatr*. septiembre de 2020;78(9):570-5.
22. Alirezaei M, Eskandarieh S, Sahraian MA, Naser Moghadasi A. Depression, anxiety, and fear of COVID-19 in patients with multiple sclerosis in pandemic era: a cross-sectional study. *Neurol Sci*. enero de 2022;43(1):59-66.
23. Bonavita S, Sparaco M, Russo A, Borriello G, Lavorgna L. Perceived stress and social support in a large population of people with multiple sclerosis recruited online through the COVID-19 pandemic. *Eur J Neurol*. octubre de 2021;28(10):3396-402.
24. neurología.com. Disponible en: <https://neurologia.com/>
25. Manacorda T, Bandiera P, Terzuoli F, Ponzio M, Bricchetto G, Zaratin P, et al. Impact of the COVID-19 pandemic on persons with multiple sclerosis: Early findings from a survey on disruptions in care and self-reported outcomes. *J Health Serv Res Policy*. julio de 2021;26(3):189-97.

26. Colais P, Cascini S, Balducci M, Agabiti N, Davoli M, Fusco D, et al. Impact of the COVID-19 pandemic on access to healthcare services amongst patients with multiple sclerosis in the Lazio region, Italy. *Eur J Neurol*. octubre de 2021;28(10):3403-10.
27. Luis-Martínez R, Di Marco R, Weis L, Cianci V, Pistonesi F, Baba A, et al. Impact of social and mobility restrictions in Parkinson's disease during COVID-19 lockdown. *BMC Neurol*. diciembre de 2021;21(1):332.
28. Baschi R, Luca A, Nicoletti A, Caccamo M, Cicero CE, D'Agate C, et al. Changes in Motor, Cognitive, and Behavioral Symptoms in Parkinson's Disease and Mild Cognitive Impairment During the COVID-19 Lockdown. *Front Psychiatry*. 14 de diciembre de 2020;11:590134.
29. Madjar I, Walton JA. *Nursing and The Experience of Illness: Phenomenology in Practice*. [Internet]. 2005 [citado 11 de abril de 2022]. Disponible en: <http://public.ebookcentral.proquest.com/choice/publicfullrecord.aspx?p=242004>
30. Dowling M. From Husserl to van Manen. A review of different phenomenological approaches. *Int J Nurs Stud*. enero de 2007;44(1):131-42.
31. Van Manen M. *Investigación educativa y experiencia vivida* [Internet]. Disponible en: <https://idoc.pub/documents/idocpub-546g5vzpjqn8?msckid=f0dc9966b97211ec8276b96fd0170b59>
32. Giorgi A. The Theory, Practice, and Evaluation of the Phenomenological Method as a Qualitative Research Procedure. *J Phenomenol Psychol*. 1997;28(2):235-60.
33. O'Brien BC, Harris IB, Beckman TJ, Reed DA, Cook DA. Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations. *Acad Med J Assoc Am Med Coll*. septiembre de 2014;89(9):1245-51.
34. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care J Int Soc Qual Health Care*. diciembre de 2007;19(6):349-57.
35. Malterud K. Systematic text condensation: a strategy for qualitative analysis. *Scand J Public Health*. diciembre de 2012;40(8):795-805.
36. Morse JM, Richards L. *Readme first for a user's guide to qualitative methods*. Thousand Oaks, Calif: Sage; 2002. 262 p.
37. Starks H, Trinidad SB. Choose your method: a comparison of phenomenology, discourse analysis, and grounded theory. *Qual Health Res*. diciembre de 2007;17(10):1372-80.
38. Munhall PL, editor. *Nursing research: a qualitative perspective*. 3rd ed. Boston: Jones and Bartlett Pub; 2001. 672 p.
39. Kleiman S. Phenomenology: to wonder and search for meanings. *Nurse Res*. 2004;11(4):7-19.

40. Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet Lond Engl.* 11 de agosto de 2001;358(9280):483-8.
41. Donalek JG. Phenomenology as a qualitative research method. *Urol Nurs.* diciembre de 2004;24(6):516-7.
42. Valles MS. Técnicas cualitativas de investigación social: reflexión metodológica y práctica profesional. Madrid: Síntesis; 2009.
43. Meyer-Moock S, Feng YS, Maeurer M, Dippel FW, Kohlmann T. Systematic literature review and validity evaluation of the Expanded Disability Status Scale (EDSS) and the Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC) in patients with multiple sclerosis. *BMC Neurol.* 25 de marzo de 2014;14:58.
44. Butman J, Arizaga RL, Harris P, Drake M, Baumann D, de Pascale A, et al. El «Mini Mental State Examination» en español. Normas para Buenos Aires. 2001; Disponible en: https://www.academia.edu/47837642/El_Mini_Mental_State_Examination_en_espa%C3%B1ol_Normas_para_Buenos_Aires?msclid=10795e11b97911ecb471790ab0ca8d9c
45. Kennedy-Shaffer L, Qiu X, Hanage WP. Snowball Sampling Study Design for Serosurveys Early in Disease Outbreaks. *Am J Epidemiol.* 1 de septiembre de 2021;190(9):1918-27.
46. Taylor S, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación: La búsqueda de significados. [Internet]. Paídos. Barcelona; 1992. Disponible en: <https://etnografiafuac.files.wordpress.com/2017/08/taylr-y-bogdan-cap-1.pdf?msclid=25f5e284b97a11ecaec4a1c680bb046b>
47. Bergen N, Labonté R. “Everything Is Perfect, and We Have No Problems”: Detecting and Limiting Social Desirability Bias in Qualitative Research. *Qual Health Res.* abril de 2020;30(5):783-92.
48. Jones A, Bugge C. Improving understanding and rigour through triangulation: an exemplar based on patient participation in interaction. *J Adv Nurs.* septiembre de 2006;55(5):612-21.
49. Morse J. The Changing Face of Qualitative Inquiry. *Int J Qual Methods.* 1 de enero de 2020;19:160940692090993.
50. Parkinson A, Drew J, Hall Dykgraaf S, Fanning V, Chisholm K, Elisha M, et al. ‘They’re getting a taste of our world’: A qualitative study of people with multiple sclerosis’ experiences of accessing health care during the COVID-19 pandemic in the Australian Capital Territory. *Health Expect.* octubre de 2021;24(5):1607-17.
51. Hsiao J, Sayles E, Antzoulatos E, Stanton RJ, Sucharew H, Broderick JP, et al. Effect of COVID-19 on Emergent Stroke Care: A Regional Experience. *Stroke* [Internet]. septiembre de 2020 [citado 27 de abril de 2022];51(9). Disponible en: <https://www.ahajournals.org/doi/10.1161/STROKEAHA.120.030499>

52. Singh K, Kaushik A, Johnson L, Jaganathan S, Jarhyan P, Deepa M, et al. Patient experiences and perceptions of chronic disease care during the COVID-19 pandemic in India: a qualitative study. *BMJ Open*. junio de 2021;11(6):e048926.
53. Pleym K, Iversen MM, Broström A. Experiences and actions related to living with type 1 diabetes during the COVID-19 pandemic in Norway: a qualitative study conducted during July to December 2020. *BMJ Open*. abril de 2022;12(4):e056027.
54. Simpson J, Zarotti N, Varey S, Anestis E, Holland C, Murray C, et al. 'It's a double whammy': A qualitative study of illness uncertainty in individuals with Parkinson's disease in the context of COVID-19. *Chronic Illn*. 15 de septiembre de 2021;174239532110431.
55. Morris-Bankole H, Ho AK. The COVID-19 Pandemic Experience in Multiple Sclerosis: The Good, the Bad and the Neutral. *Neurol Ther*. junio de 2021;10(1):279-91.
56. Anghelescu BAM, Bruno V, Martino D, Roach P. Effects of the COVID-19 Pandemic on Parkinson's Disease: a Single-Centered Qualitative Study. *Can J Neurol Sci J Can Sci Neurol*. marzo de 2022;49(2):171-83.
57. Griffith J, Marani H, Monkman H. COVID-19 Vaccine Hesitancy in Canada: Content Analysis of Tweets Using the Theoretical Domains Framework. *J Med Internet Res*. 13 de abril de 2021;23(4):e26874.
58. El Otmani H, El Bidaoui Z, Amzil R, Bellakhdar S, El Moutawakil B, Abdoh Rafai M. No impact of confinement during COVID-19 pandemic on anxiety and depression in Parkinsonian patients. *Rev Neurol (Paris)*. marzo de 2021;177(3):272-4.
59. Pandey D, Bansal S, Goyal S, Garg A, Sethi N, Pothiyill DI, et al. Psychological impact of mass quarantine on population during pandemics—The COVID-19 Lock-Down (COLD) study. Santana GL, editor. *PLOS ONE*. 22 de octubre de 2020;15(10):e0240501.
60. Gismero-González E, Bermejo-Toro L, Cagigal V, Roldán A, Martínez-Beltrán MJ, Halty L. Emotional Impact of COVID-19 Lockdown Among the Spanish Population. *Front Psychol*. 17 de diciembre de 2020;11:616978.
61. Ammar A, Mueller P, Trabelsi K, Chtourou H, Boukhris O, Masmoudi L, et al. Psychological consequences of COVID-19 home confinement: The ECLB-COVID19 multicenter study. Pérez-González JC, editor. *PLOS ONE*. 5 de noviembre de 2020;15(11):e0240204.
62. Benke C, Autenrieth LK, Asselmann E, Pané-Farré CA. Lockdown, quarantine measures, and social distancing: Associations with depression, anxiety and distress at the beginning of the COVID-19 pandemic among adults from Germany. *Psychiatry Res*. noviembre de 2020;293:113462.

ANEXOS

ANEXO 1: Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Querido participante:

Eres libre de aceptar o no nuestra solicitud de participar en este estudio. Puedes llevarte la hoja de información a tu casa para meditarla con tiempo suficiente y consultar su participación con quien necesites. Si decides participar, será necesario que rellenes este documento:

D^e _____ con DNI _____

acepto plena y libremente mi participación en el estudio titulado: "**La importancia de la rehabilitación y las barreras de la pandemia en pacientes con Esclerosis Múltiple: abordaje cualitativo.**".

Aseguro que el proyecto y sus objetivos me han sido explicados por la investigadora Almudena Buesa Estélez. He recibido suficiente información en relación con el estudio, he leído la hoja de información que se me ha entregado y he podido hacer preguntas sobre el estudio, recibiendo respuestas satisfactorias.

He sido informado de forma clara y precisa del trato que recibirán los datos personales que se contienen en este estudio, sabiendo que los datos serán tratados y custodiados bajo la intimidad y a la vigente normativa de la protección de datos, y que sobre estos datos me asisten los derechos de acceso, modificación, oposición, cancelación, limitación del tratamiento y portabilidad, comunicándolo al investigador principal que figura en este consentimiento.

En consecuencia, el participante en el Grupo Focal abajo firmante, OTORGO PLENO CONSENTIMIENTO, y DECLARO HABER SIDO INFORMADO:

- De que todo el material audio grabado durante la sesión de Grupo Focal para la que ha sido convocado, será considerado propiedad intelectual de la Universidad San Jorge y utilizado únicamente con la finalidad específica que consta en el presente documento.
- De que dicho material audiovisual no será editado, proyectado, cedido, comunicado ni difundido en ningún medio de comunicación de masas, ni con ninguna otra finalidad, excepto la anteriormente descrita.
- De que mis datos personales, incluida la voz, serán tratados con el grado de protección legalmente exigible para garantizar la seguridad de los mismos y evitar su alteración, pérdida, tratamiento o acceso no autorizado.

En el tratamiento y custodia de dichas grabaciones serán aplicadas las medidas de seguridad necesarias conforme a la normativa de aplicación en materia de datos personales que garanticen su integridad e imposibiliten el acceso no autorizado por personas ajenas al presente estudio.

La participación en el estudio es completamente libre y no he sido obligado bajo ningún concepto, pudiendo decidir en cualquier momento retirarme del estudio cuando lo desee, sin tener que dar explicaciones.

Declaro haber recibido una copia firmada de este Consentimiento Informado.

_____, a ___ de _____ del 2021

Firma del participante

He explicado la naturaleza y el propósito del estudio.

Firma del profesional Sanitario

ANEXO 2: COREQ checklist

COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) Checklist

A checklist of items that should be included in reports of qualitative research. You must report the page number in your manuscript where you consider each of the items listed in this checklist. If you have not included this information, either revise your manuscript accordingly before submitting or note N/A.

Topic	Item No.	Guide Questions/Description	Reported on Page No.
Domain 1: Research team and reflexivity			
<i>Personal characteristics</i>			
Interviewer/facilitator	1	Which author/s conducted the interview or focus group?	
Credentials	2	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	
Occupation	3	What was their occupation at the time of the study?	
Gender	4	Was the researcher male or female?	
Experience and training	5	What experience or training did the researcher have?	
<i>Relationship with participants</i>			
Relationship established	6	Was a relationship established prior to study commencement?	
Participant knowledge of the interviewer	7	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	
Interviewer characteristics	8	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	
Domain 2: Study design			
<i>Theoretical framework</i>			
Methodological orientation and Theory	9	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	
<i>Participant selection</i>			
Sampling	10	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	
Method of approach	11	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	
Sample size	12	How many participants were in the study?	
Non-participation	13	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	
<i>Setting</i>			
Setting of data collection	14	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	
Presence of non-participants	15	Was anyone else present besides the participants and researchers?	
Description of sample	16	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	
<i>Data collection</i>			
Interview guide	17	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	
Repeat interviews	18	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?	
Audio/visual recording	19	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	
Field notes	20	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	
Duration	21	What was the duration of the interviews or focus group?	
Data saturation	22	Was data saturation discussed?	
Transcripts returned	23	Were transcripts returned to participants for comment and/or	

Topic	Item No.	Guide Questions/Description	Reported on Page No.
		correction?	
Domain 3: analysis and findings			
<i>Data analysis</i>			
Number of data coders	24	How many data coders coded the data?	
Description of the coding tree	25	Did authors provide a description of the coding tree?	
Derivation of themes	26	Were themes identified in advance or derived from the data?	
Software	27	What software, if applicable, was used to manage the data?	
Participant checking	28	Did participants provide feedback on the findings?	
<i>Reporting</i>			
Quotations presented	29	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	
Data and findings consistent	30	Was there consistency between the data presented and the findings?	
Clarity of major themes	31	Were major themes clearly presented in the findings?	
Clarity of minor themes	32	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	

Developed from: Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007. Volume 19, Number 6: pp. 349 – 357

Anexo 3: Informe Dictamen Favorable CEICA



Informe Dictamen Favorable

C.P. - C.I. PI21/174

21 de abril de 2021

Dña. María González Hinjos, Secretaria del CEIC Aragón (CEICA)

CERTIFICA

1º. Que el CEIC Aragón (CEICA) en su reunión del día 21/04/2021, Acta Nº 08/2021 ha evaluado la propuesta del investigador referida al estudio:

Título: La importancia de la rehabilitación y las barreras de la pandemia en pacientes con Esclerosis Múltiple: abordaje cualitativo

Investigadora Principal: Almudena Buesa Estélez, Universidad San Jorge

Versión protocolo: v2, 16/04/2021

Versión documento de información y consentimiento: v2, 16/04/2021

2º. Considera que

- El proyecto se plantea siguiendo los requisitos de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica y su realización es pertinente.
- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.
- Es adecuada la utilización de los datos y los documentos elaborados para la obtención del consentimiento.
- El alcance de las compensaciones económicas previstas no interfiere con el respeto a los postulados éticos.
- La capacidad de los Investigadores y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

3º. Por lo que este CEIC emite **DICTAMEN FAVORABLE a la realización del estudio.**

Lo que firmo en Zaragoza

GONZALEZ
HINJOS MARIA -
DNI 03857456B

Firmado digitalmente
por GONZALEZ HINJOS
MARIA - DNI 03857456B
Fecha: 2021.04.22
14:38:17 +02'00'

María González Hinjos
Secretaria del CEIC Aragón (CEICA)

Anexo 4: Comité de Ética de la Universidad San Jorge favorable

INFORME Nº 72/2/21-22

Beatriz Giner Parache, Vicerrectora de Investigación de la Universidad San Jorge, entidad domiciliada en el Edificio de Rectorado del Campus de Villanueva de Gállego, sito en Autovía A-23, Zaragoza-Huesca, km 299, de Villanueva de Gállego - 50.830 -, actuando en calidad de Presidenta del Comité de Ética de la citada universidad, mediante el presente

HAGO CONSTAR

Que en relación con el proyecto denominado La importancia de la rehabilitación y las barreras de la pandemia en paciente con Esclerosis Múltiple: abordaje cualitativo, presentado al Comité de Ética USJ por el alumno Eloïse Gergy, a través de su tutor Almudena Buesa Estellez, con objeto de ser evaluado por el Comité de Ética de Universidad San Jorge se manifiesta que:

- Se ha procedido a su revisión por un Revisor Científico/Ético del CdEUSJ y por parte de la Delegada de Protección de Datos (DPD).
- Todas las valoraciones han resultado FAVORABLES.

En virtud de lo anterior, el Comité de Ética USJ concluye que:

A la vista de los datos aportados en relación con el estudio, este Comité de Ética no observa disconformidad alguna para que se lleve a cabo en las condiciones que se indican en la documentación presentada que obra como definitiva en el expediente de evaluación.

No obstante, se hace constar que, si se produjese cualquier modificación sustancial de las condiciones y/o metodología durante el desarrollo del proyecto que pudieran afectar a las consideraciones éticas o al cumplimiento de las obligaciones legales respecto a la protección de los datos de carácter personal de los participantes, será necesaria una nueva revisión del proyecto por parte de este Comité de Ética para ratificar o revocar la conformidad con el mismo.

El presente informe favorable sólo tendrá validez respecto la investigación desarrollada en el Campus de Universidad San Jorge o en instituciones conveniadas, y durante el periodo de tiempo necesario para llevar cabo la investigación según la documentación aportada, esto es durante el curso académico 2021-2022. De no poder completarse la investigación en dicho periodo o de ampliarse el alcance del mismo, dicha validez podrá ser prorrogada a solicitud del investigador, por el periodo de tiempo necesario de acuerdo con las nuevas condiciones informadas al Comité de Ética.

Lo que se hace constar a los efectos oportunos, en Villanueva de Gállego, a 30 de marzo de 2022


Firmado digitalmente por
17752359Q
BEATRIZ GINER (R:
G99047672)
Fecha: 2022.03.30
16:16:53 +02'00'

Beatriz Giner Parache.

Presidenta del Comité de Ética de Universidad San Jorge

Anexo 5: Tabla 1. Posicionamiento de la investigadora: elaboraci3n propia.

Marco te3rico	Lo que conozco de EM es lo que hemos visto en clase, que es una patologa de degenerativa que destruye la mielina de los nervios y entonces que puede afectar a todo el cuerpo. Que la clnica es muy variable. Tambi3n mi tío tiene esta patologa, entonces desde pequeña, le veo evolucionar con ella. Hay diferentes clases de esta patologa, en algunas fases se puede recuperar despu3s de las crisis y en otras que no se puede y entonces las alteraciones que se producen son definitivas (ej : crisis del nervio 3ptico puede convertirse en ceguera irreversible)
Experiencia previa	He hecho una pr3ctica en un gran centro de neurologa, entonces he trabajado durante 6 semanas con m3s o menos 4 pacientes que tienen EM. Cada uno tiene su clnica, y no tienen la misma edad y por lo tanto no desarrollan la patologa desde el mismo momento. Entonces, algunos corren todavía, otros solo andan con ayudas t3cnicas o no y otros no pueden hacer transferencias por si solos. Debía trabajar de manera diferente con ellos segun los objetivos de recuperaci3n o de mantenimiento.
Creencias	Pienso que debe ser muy difcil perder el control de su cuerpo, y ser consciente de todo. O, al contrario, algunas veces tener trastornos cognitivos y luego se dar cuenta de lo que ha pasado. Pienso que el momento de la anuncia de la patologa debe ser muy difcil porque esta patologa esta conocida y entonces se sabe cu3l es la finalidad en una gran parte de la poblaci3n enferma.
Motivaci3n para la investigaci3n	Como lo he escrito es una patologa que me toca personalmente porque mi tío la tiene y por eso lo veo degradarse ańos despu3s ańos. Entonces, como futura fisio, me interesa saber que podriamos mejorar en la rehabilitaci3n y que necesidades tienen estos pacientes adem3s de lo que existe ahora. Tambien con respecto al estudio, sé que esta pandemia ha sido difcil para muchas personas por el aislamiento y todo lo que entrena. Entonces pienso que los pacientes con una enfermeria de este tipo, segun la fase actual, puede ser peor que las personas sanas, entonces me interesa mucho saber c3mo lo han vivido. Y tambi3n va a permitirnos saber si la rehabilitaci3n que hacen normalmente es eficaz o no (si han parado durante el confinamiento).

ANEXO 6: Escala EDSS

TABLA 1. Expanded Disability Status Scale (EDSS), modificada y resumida

0,0	Exploración neurológica normal
1,0	Sin discapacidad, signos mínimos en un sistema funcional (SF) ^a
1,5	Sin discapacidad, signos mínimos en más de un SF
2,0	Discapacidad mínima en un SF
2,5	Discapacidad mínima en dos SF
3,0	Discapacidad moderada en un SF o leve en 3 o 4
3,5	Discapacidad moderada en un SF y leve en 1 o 2 SF
4,0	Discapacidad grave en un SF o moderada en varios SF
4,5	Ciertas limitaciones para realizar actividad plena o necesitar ayuda mínima. Anda unos 300 m sin ayuda
5,0	Discapacidad que afecta la actividad diaria habitual. Puede andar unos 200 m sin ayuda
5,5	Discapacidad que impide la actividad diaria habitual. Puede andar unos 100 m sin ayuda
6,0	Necesita ayuda unilateral (bastón, muleta) para andar unos 100 m
6,5	Necesita ayuda bilateral constante
7,0	Limitado esencialmente a permanecer en silla de ruedas unas 12 h; puede desplazarse sólo en la silla de ruedas
7,5	Limitado a permanecer en silla de ruedas, puede desplazarse sólo con ella aunque no todo el día
8,0	Limitado esencialmente a estar en cama o sentado o ser traslado en silla de ruedas. Utiliza las manos eficazmente
8,5	Limitado a estar en cama gran parte del día, utiliza las manos parcialmente, necesita ayuda para aseo personal
9,0	Encamado y no válido, puede comunicarse y comer
9,5	Encamado y no válido total, incapaz de comunicarse y de comer eficazmente
10	Muerte por la enfermedad

^aSistemas funcionales neurológicos evaluados para obtener puntuación en el EDSS: funciones piramidal (valora de 0 a 6), cerebelosa (0-5), tronco cerebral (0-5), sensitiva (0-6), vesical e intestinal (0-6), visual (0-6), mental (0-5) y otras (0-3).

ANEXO 7: Tabla 2. Datos sociodemográficos de los participantes

Participante	Sexo	Edad	EDSS	Tipo de EM	Años desde el diagnóstico	Tratamiento farmacológico	Tratamiento Rh	Convivencia
1	Mujer	42	5	Secundaria progresiva	16 años		Fisioterapia	Marido e hija
2	Mujer	52	5.5	Secundaria progresiva	25 años	Tysabri (natalizumab)	Fisioterapia, T.O	Sola
3	Hombre	46	6	Secundaria progresiva	28 años	Ocrevus	Fisioterapia	Solo
4	Hombre	31	4	Recurrente-remittente	3 años	Copaxone	Fisio, T.O, Logopeda	Pareja e hijo
5	Mujer	66	7	Secundaria progresiva	22 años desde el dx	Lioresal, vitamina D		
6	Mujer	56	7	Secundaria progresiva	14	Avonex, sindaluz	Fisio, T.O	residencia
7	Mujer		7	Secundaria progresiva		Fampyra	Fisio, T.O	marido
8	Mujer	64	7	Secundaria progresiva	En 1995	sipolimod	Fisio, T.O	pareja
9	Mujer	61	7	Secundaria progresiva	Con 29 años	Antiepiléptico	Fisio, TO	Cuidadora
10	Mujer	43	5	Secundaria progresiva	Con 32	Lioresal, fampyra, gilenya	Fisio	Marido, madre
11	Hombre	37	6	Secundaria progresiva	En 2003	lioresal, Rituximab	Fisio	madre
12	Mujer	62	7	Secundaria progresiva	Con 38 años	Tratamiento oncológico	Fisio, logo, T.O	marido
13	Hombre	59	7	Secundaria progresiva	20 años desde el DX	Fampyra, Lioresal, ocrelizumab	Fisio	mujer
14	Hombre	51	6	Secundaria progresiva	7 años desde el DX	Rituximab, lioresal	fisio	Mujer, 2 hijos
15	Mujer	51	7	Secundaria progresiva	Con 29 años	Maizen, lioresal, Rituximab	Fisio, T.O	Marido

ANEXO 8: 4.3 RESULTADOS DESCRIPTIVOS: TEMAS Y SUBTEMAS

En un primer momento se presentan los resultados descriptivos de la tesis, correspondientes al análisis efectuado de todo el material obtenido en la recogida de datos, desde las diversas fuentes e instrumentos utilizados.

Una vez identificado y descrito los temas y subtemas, se ha realizado un análisis interpretativo de todos los temas para profundizar y desarrollar los nexos y relaciones entre unos temas u otros, y sus respectivos componentes. Este paso interpretativo es la fase final de todo estudio cualitativo.

Se saturó la muestra establecida tras 15 entrevistas. Se identificaron 3 temas de la experiencia de vivir con esclerosis múltiple durante la pandemia. Los temas identificados respondieron a la pregunta: ¿Cómo fue vivir con esclerosis múltiple durante la pandemia de la covid-19?

TEMAS Y SUBTEMAS IDENTIFICADOS	
Vivir con esclerosis múltiple durante la pandemia de la covid-19 fue...	
Temas	Subtemas
1- La covid-19 como fuente de preocupación o al contrario de indiferencia	<i>1.1 Pensar en contagiarse</i>
	<i>1.2 Ignorar a la covid-19</i>
2- La vivencia de los confinamientos	<i>2.1 CONTRAS, afectación en los síntomas y en la participación</i> -Empeoramiento de los síntomas -Restricciones de participación
	<i>2.2 PROS</i> -Estar con la familia -Adaptación haciendo autorehabilitación -Disminución de la ansiedad en el día a día
	<i>2.3 El confinamiento como un momento de justicia social</i> -No ha producido cambios de hábitos para ellos

	-Igualdad con los demás
3- Las vacunas, consecuencias de la covid-19	<i>3.1 Como fuente de inquietud</i>
	<i>3.2 Como fuente de tranquilización</i>

1- La covid-19 como fuente de preocupación o al contrario de indiferencia.

La covid-19, nueva enfermedad infecciosa no conocida, ha llegada entre diciembre de 2019 y enero de 2020, en España y en Francia. Esta enfermedad ha desencadenado muchos fallecimientos y muchos casos hospitalizados. Por esta razón, la mayoría de la gente tenía mucho miedo a cogerlo.

Mapa conceptual del tema: La covid-19 como fuente de preocupación o al contrario indiferencia



1.1 Pensar en contagiarse

Por los tratamientos que toman estas personas, que disminuyen sus inmunidades, son considerados como personas de altos riesgos para esta patología. Al ser una enfermedad poca conocida, y tan peligrosa en personas con altos riesgos, la mayoría de los participantes han sentido ansiedad, estrés, o miedo a contagiarse.

"SÍ, me da mucho miedo pasarlo" (p1)

"Entonces yo no recuerdo como una época angustiada en el sentido global y sobre todo muy preocupada por mis padres, que son mayores y tal" (p1)

"Yo a nivel psicológico era más el miedo a coger el bicho y la angustia de la situación que hemos vivido todos. Es que he tenido mucho miedo, hemos tenido mucho cuidado, hemos empezado a salir hace poco y vamos, yo meterme en bares o en centros comerciales hasta hace cuatro días. Con mis amigos, no hemos quedado. Con mi hermana y mi sobrino al principio venían con mascarilla a mi casa" (p15)

"He tenido mucho miedo porque tengo el sistema inmune por los suelos" (p15)

"Yo me acuerdo del primer día que salí a la calle, que tenía que ir al banco, que salí con un miedo... (p6)"

Algunas veces, este miedo, esta angustia, vuelve a ser algo no controlable, tan está fuerte. Se transforma en una verdad obsesión. A una participante, su miedo no fue racional y entonces tenía miedo de todo lo que era fuera de su casa.

"Mi hija que ha llegado al medio día, mi hermano ha llegado de París al fin del día y en este momento tenía dos cuerpos extranjeros que llegaban del exterior, que pueden llevarme la covid en todo momento" (p2)

"He tenido mucho miedo, entonces no comimos juntos durante los 15 primeros días" (p2)

"Desinfecté todas las manijas, tan pronto como alguien fue al baño desinfecté el inodoro. Íbamos de compras, desinfecté todo, como nos dijeron como hacer y para mí lo que más me provoca ansiedad es que recibía casi todos los días mensajes del Hospital Universitario de Burdeos diciéndome "Es persona de riesgo". (p2)

Cuando los hospitales y los centros fueron completamente saturados, los médicos han empezado a decir que vayan a seleccionar a los pacientes, porque como no tenía suficientemente plazas en los hospitales todo el mundo no puede ser atendido. Entonces una participante tuvo mucho miedo a no ser tratado como los demás, porque ya tenía otra patología.

"fue cuando empezaron a decir que estaba en peligro de seleccionar a los enfermos que le dije a mi esposo "si me enfermo y hay una mujer de 50 años que llega, que no tiene esclerosis múltiple, que no tiene nada y llego al mismo tiempo que ella, automáticamente, elegirán al que no esté enferma. Ellos salvarán al que no está enferma porque yo ya estoy enferma". "(p2)

1.2 Ignorar a la covid-19

Al contrario, dos participantes, no tuvieron miedo de este virus. O bien la ansiedad fue concentrada en otras cosas, o bien no consideraba a la covid-19, no pensaba en el peligro, y no querría pensar en ello.

"no me causó ansiedad la covid. Al final, si se trata de ansiedades, pero en relación con el trabajo, con respecto a mi empresa." (p4)

"la verdad es que me da igual la pandemia" (p3)

"Hago siempre la misma técnica, que obviamente no es la buena, pero, bueno, ignoro, ignoro." (p3)

2- La vivencia de los confinamientos

En efecto, los gobiernos tuvieron que establecer medidas para hacer frente a este virus. Entre ellas, la más importante fue el confinamiento de la población a casa, para disminuir la propagación del virus. Entonces, durante estos periodos en casa, la gente no podía salir y el mundo fue casi parado.



Mapa conceptual del tema: la vivencia de los confinamientos



2.1 CONTRAS, afectaci3n en los sntomas y en la participaci3n

Algunos pacientes han vivido estos momentos difcilmente, que sea por la modificaci3n de sus sntomas o bien por no poder salir de casa.

2.1.A Empeoramiento de los sntomas

Con estas medidas, casi todo fue cerrado. Entonces, nadie tenia acceso a los centros de salud, a centros de fisioterapia, a piscina, etc. Pero en el caso de personas con esclerosis mltiple, la rehabilitaci3n es muy importante, que sea para sus dolores, o el mantenimiento general des estado ffsico. De esta forma, algunos pacientes han sentido un empeoramiento de sus sntomas por el hecho de quedarse en casa y no tener sus sesiones de fisioterapia.

"Creo que estaba m3s rfgido, estaba m3s rfgido porque caminaba menos, caminaba menos y caminar es importante lo que diariamente." (p3)

"Yo noto que estoy cada dfa un poquito peor, y s que noto que tengo cada dfa menos equilibrio." (p8)

"Hay que hacer cosas, porque cuanto menos haces, menos bien est3s. Hay que hacer cosas, si no mal." (p11)

2.1.B Restricciones de participación

Como explicado arriba, no se podía hacer nada durante este periodo, excepto ir la farmacia o ir comprar la comida. Entonces, hay algunos pacientes que refieran que esta situación les ha quitado lo que habitualmente les hace bien, que sea a nivel físico o psicológico.

"con la pandemia deje de ir por el tema de la presencialidad (psicóloga)" (p1)

"El problema es que con el COVID pues llevo ya casi dos años y pico que no voy a la piscina" (p1)

"sí es impactante, porque cambia la vida, hacemos menos cosas que antes" (p3)

"Mi fisio no ha dada ninguna sesión" (p2)

"Tenía muchas ganas de venir aquí (Fadema) y de que me dieran rehabilitación, porque eso sí lo eché en falta" (p6)

Para algunos, sólo el hecho de no poder salir de casa fue muy difícil. Quedarse en casa, en un piso, sin tomar el aire, no fue agradable.

"Y lo demás, como era siempre lo mismo que no se podía salir de casa, te levantabas y uf, era un agobio. Más agobio que nada." (p10)

"También tenía ganas de salir, que parecía otro confinamiento, y estaba hasta las narices de estar en casa." (p11)

2.2 PROS

En sentido opuesto, la mayoría de los participantes no han vivido mal estos momentos en casa. La mayoría fue con su familia, tranquila, haciendo tareas juntos o tareas que no hacían en tiempo normales.

2.2.A Estar con la familia

Durante estos periodos raros, las familias se reunieron en una casa y entonces los participantes tenían mucho más apoyo, y menos responsabilidad por la ayuda que le aporta la familia. Algunos se sentían menos solos. Y entonces fueron momentos agradables para ellos, han disfrutados todos juntos.

"Tenía todo el tiempo del mundo para estar con mi familia, con mi marido y con mi hija un ritmo que como era relajado para todos y además mi marido estaba en casa porque él, él no trabajaba y los mandaron a casa. Pues él estaba en casa para para ayudarme también." (p1)

"hacía años que no tenía tiempo para hacer bizcochos e hice bueno, bizcochos sin conocimiento. Tenía tiempo para cocinar comida sana, dormir más, estar con mi niña." (p1)

"Mi hijo ha llegado con su novia, mi hija ha llegado también con su novio, entonces al final la casa fue llenada y yo fue cortada de mi soledad." (p2)

"Había vida en la casa." (p2)

"mi hija era la que se encargaba de las cosas" (p7)

"Porque estuve en casa con la mujer que me cuida. Es que tengo una cuidadora que no es normal, se dedica mucho a mí, está muy encima. Entonces ella me bajaba comprar, ella me subía las cosas." (p9)

"En la pandemia, pues muy bien, qué quieres que te diga. Tenía a los chicos en casa. Todos recogiditos en casa, sin problemas. Los chicos podían bajar a comprar, o mi mujer también. Toda mi familia de Valladolid, todos en casa, quitando mi hermana que sí que tenía que ir a trabajar, pero no tenía contacto con la gente. Toda la gente que me importa estaban todos recogiditos en casa, y estaban bien, y yo también." (p14)

Por otra parte, una participante vivió una situación muy difícil durante el confinamiento, por culpa de la pandemia. Ha perdido un ser querido, de su familia, y fue una prueba a sobrepasar para ella. Aunque fue enrollada de su familia, el hecho de no poder desplazarse fue complicado a aceptar.

"Luego además bueno, sí que una cosa mala, muy mala, durante la pandemia. Y es que falleció mi tía mayor, la hermana mayor de mi madre. Aquello estaba muy unido, no de coronavirus, pero sí como consecuencia de porque tuvo un ictus y en el pueblo pues no hicieron ningún caso y a lo que llegó a Zaragoza, pues ya no había marcha atrás y fue un golpe psicológico muy fuerte." (p1)

2.2.B Adaptación haciendo autorehabilitación

Como los centros pÙblicos y privados fueron cerrados durante este periodo, los pacientes tuvieron que encontrar otra manera de moverse, porque el movimiento es muy importante, sobre todo con esclerosis mÙltiple. Por eso, han encontrado diferentes maneras de hacer autoejercicios y autorehabilitación. Algunos se recordaban de ejercicios simples que hicieron con el fisio, otros les han inventados. AdemÙs, por ejemplo, una participante tenÙa mucha gente en casa, y tenÙa que cocinar para todos, entonces tenÙa que mantenerse de pie durante tiempos largos. Por fin, un participante no habÙa hecho tanta actividad que durante este periodo encerrado.

"HacÙamos media hora de marcha todos los dÙas alrededor de la urbanización" (p2)

"Y yo empecÙ andado un poquito, apoyada en la silla, que tengo en el pasillo unas barras, entonces me levantaba y me apoyaba. Y como empezÙ la primavera, tomÙbamos el sol, que es muy bueno" (p5)

"Entonces me puse tres o cuatro cosas, por ejemplo: me agarraba a la encimera del baÑo y hacÙa sentadillas. Luego con una goma, me la ponÙa asÙ y estiraba, que no sÙ si valdrÙa para algo, pero bueno, yo lo hacÙa. Y luego sentada hacÙa lo de las pesas, pero sin peso, para extender la rodilla y para levantarla tambiÙn. Pues hacÙa eso, y luego caminaba. En mi casa tengo una terraza grande, de, asÙ como 65m cuadrados. Me hacÙa las vueltas y me hacÙa la friolera de 700 pasos andando." (p8)

"el garaje y la terraza son grandes, pues nos movÙamos por ahÙ. SÙ, hacÙa todo igual para por lo menos poder hacer algo. Me comprÙ unos pedales para poder hacer pedales, y las escaleras de casa las subÙ 40 veces, y asÙ, para moverme un poco, porque eran demasiado pesados los dÙas. SÙ que hacÙa ejercicio, mÙs o menos lo que podÙa. Y ahora, segÙn cÙmo trabaja mi marido, pues andamos por la maÑana" (p10)

"Como memorizaba los ejercicios que hago aquÙ, pues todo lo que podÙa hacer yo en casa lo hacÙa." (p14)

"Cocinaba mucho porque tenÙa mucha gente en casa." (p2)

"Pero, en el confinamiento, me buscaba entretenimiento: yo pintaba, me ponÙa a escribir, hablaba por telÙfono... yo, aburrirme, no me aburrÙ." (p6)

"Nunca he andado tanto que, durante este periodo, porque tenía mi marido y mi hermano alrededor de mí, que me empujaban" (p2)

"A mí, Mariana, si yo no vengo aquí, por la mañana, me mueve las piernas, los pies, los brazos... porque los movimientos, ella los sabe hacer. Y, durante el confinamiento, me los hacía ella. "(p9)

2.2.C Disminución de la ansiedad en el día a día

Confinados en casa en situación de pandemia, casi todos los otros problemas desaparecían. En casa, no hay muchas razones de tener ansiedad, miedo o estrés. Por eso, estos momentos han sido momentos de tranquilidad. Como si la única preocupación fuera preguntarse cuál iba a ser la ocupación del día.

"Yo estuve muy tranquila." (p5)

"pero en general estuve muy tranquila" (p6)

"Yo, la pandemia más o menos la llevé bien". (p7)

"...Pero al mismo tiempo o estaba muy tranquila, estaba muy equilibrada, estaba muy muy a gusto porque me sentía muchísima menos presión de la que siento normalmente" (p1)

"Y al final, el segundo confinamiento ha sido beneficioso para mí." (p2)

"Como la cuestión era buscarse qué hacer durante el día y lo buscamos en seguida, en nuestro caso, sin problemas" (p14)

"Y, claro, llegar a mi casa y sentir esa libertad; y con mi marido, que como no podíamos salir él un día hacía su gimnasia y otro día hacía su zumba." (p5)

"Fue placentero porque yo estuve en mi casa muy relajada, empecé a moverme de una forma diferente porque cuando estaba en el hospital decía: si no podré levantarme cama ni poder entrar a la habitación, si podré ducharme ..." (p5)

2.3 El confinamiento como un momento de justicia social

La mayoría de las personas que sufren de esclerosis múltiple lo viven o lo han vivido como una injusticia, al menos al principio. ¿Por qué ellos y nos los demás? Esta pregunta está fijada en la mente de los pacientes. En este sentido, durante estos confinamientos, han sentido como una justicia en el mundo entero, como sí toda la gente vaya a vivir casi como ellos, sin poder salir de casa, o muy poco.

2.3.A No ha producido cambios de hábitos para ellos

Los participantes refieren que la vida durante los confinamientos fue parecida a las suyas en tiempo normal. A ellos, casi no les ha quitado libertad, porque las cosas prohibidas son cosas que no hacen en tiempo normal, por sus patologías.

"El confinamiento yo lo empecé trabajando, que todavía no tenía esta incapacidad absoluta. Trabajaba en Master D de profesor de unos cursos que salieron para gente trabajadora y tal, muy sencillitos. Incluso cuando estaba allí, todo era de oficina, llamadas de teléfono y cosas así. No había clases presenciales." (p11)

"Pero la pandemia y no poder salir lo llevé bien." (p7)

"Yo la verdad es que no lo he pasado mal en la pandemia" (p8)

"La pandemia la he llevado bien, no la he llevado mal" (p12)

"Y a nivel psicológico no me ha afectado, yo toda mi vida he estado acostumbrada a estar sola y tengo muchos recursos para entretenerme. A lo mejor, si hubiera estado sola sola hubiera sido otra cosa, pero como yo estaba con mi pareja, ha sido más llevadero." (p8)

"Pues para mí la pandemia y no poder salir tampoco supuso demasiado." (p9)

"Bueno, ahora tampoco salgo mucho, por la cosa de vestirme. Yo lo llevé bien. Era lo que había que hacer, pues se hacía. (p12)"

"La pandemia la he podido llevar mejor que otra mucha gente, que se vio de alguna manera aislada... ¡Como yo ya lo estaba! Quiero decirte, que no ha supuesto una modificación en mi vida. Quizá a mí el confinamiento me afectó menos que a ti." (p13)

"Al final, mi vida es mi familia. Y mi vida es venir aquí y salir con mi familia, en una palabra" (p15)

"Entonces, cuando de repente a la gente normal les plantas una pandemia y se vuelven majaras. Pero a nosotros, con esclerosis, nos plantas una pandemia, ¿y qué? ¿voy a poder correr más, voy a poder menos? ¿y qué? Pues nada." (p11)

2.3.B Igualdad con los demás

Hace referencia a lo explicado arriba. Como nadie podía salir, los participantes se sentían a la misma altura que los demás. Una vez en sus vidas, se sentían casi como alguien "normal", como todo el mundo. Fue más fácil para ellos soportar el hecho de no poder salir durante estos tiempos, porque todo el mundo fue en el mismo caso.

"Si nosotros, con EM, nos comparamos con cualquiera, estamos en inferioridad de condiciones; la vida nos ha tratado peor que a la gente normal. La pandemia nos ha igualado a todos. En cierto modo, ha sido un poco de justicia social. Esto mismo lo comenté con una amiga que su marido era parapléjico y decía que él pensaba lo mismo, que nos había igualado a todos." (p8)

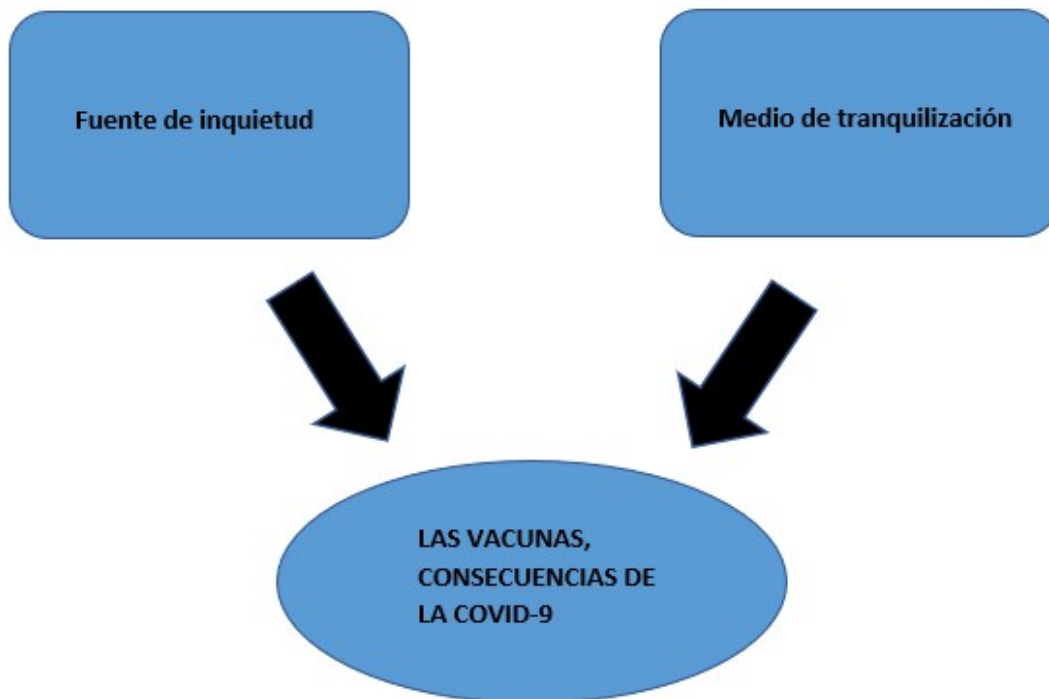
"Lo que fue propiamente el confinamiento para mí no fue malo. Porque no tenía que renunciar a nada porque ya venía la renuncia de fuera entonces." (p1)

3- Las vacunas, consecuencias de la covid-19

Para hacer frente a esta pandemia, los laboratorios de todo el mundo han trabajado para desarrollar una vacuna. Entonces, para salir de este periodo negro, de encontrar de nuevo una vida normal, algunas vacunas han aparecidas más rápidamente que lo normal. Entonces la gente se ha preguntado muchas cosas con respecto a ellas, a su eficacia, y a potenciales efectos secundarios. Una parte de la población fue muy escéptica y la otra muy impaciente de obtenerlas.



Mapa conceptual del tema: las vacunas, consecuencias de la covid-19.



3.1 Fuente de inquietud

El desconocimiento total de esas vacunas y la rapidez con la cuál han sido desarrolladas, son fuentes de inquietud y preocupación para una parte de la población. La gente dice que falta experiencia y tiempo para conocer bien estos últimos. Tienen miedo a inyectarse este producto.

"Tengo más aprehensión con respecto a la vacuna que he debido hacer que respecto a la pandemia en tal." (p4)

3.2 Fuente de tranquilización

Al contrario, para otra parte de la población con altos riesgos, la salida de vacunas fue un alivio importante. Se siente más protegida, y entonces el virus representa un peligro menos importante.

"hasta que al final ya nos vacunaron, y cuando nos vacunaron también fue un antes y un después, ya ibas con menos miedo. (p15)"