

Facultad de Ciencias Sociosanitarias

Grado en Psicología

Trabajo de Fin de Grado

Curso 2024/2025

Convocatoria Junio

Relación entre la esclerosis múltiple y el sentimiento de soledad, aislamiento y exclusión social. Una revisión bibliográfica.

Modalidad: Revisión bibliográfica

Título: Relación entre la esclerosis múltiple y el sentimiento de soledad, aislamiento y exclusión social. Una revisión bibliográfica.

Autora: Esther Ferrer Baeza

Tutora: María del Carmen Neipp López

Lugar y fecha: Elche, 6 de Junio 2025

COIR: TFG.GPS.MDCNL.EFB.241121

ÍNDICE

1. Resumen	3
2. Marco teórico.	4
3. Método.	¡Error! Marcador no definido.
3.1. Base de datos, palabras clave y criterios de elegibilidad	6
3.2. Procedimiento y síntesis de resultados	7
4. Resultados	9
4.1. Aislamiento social.....	10
4.2. Sentimiento de soledad.....	10
4.3. Exclusión social	11
5. Discusión.....	17
6. Bibliografía.....	20

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1	7
Tabla 2	12

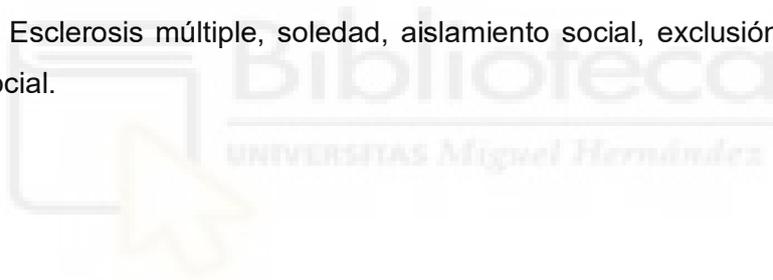
ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1:	8
------------------------	---

1. Resumen

La esclerosis múltiple (EM) afecta significativamente la vida social y emocional de quienes la padecen, generando fenómenos como la soledad, el aislamiento social y la exclusión social. Este trabajo revisa estudios recientes para analizar cómo estas variables impactan la salud mental, física y la calidad de vida en pacientes con EM. Se identifican factores psicosociales y biológicos asociados a la soledad, como el estrés, la depresión y la inflamación crónica. El aislamiento social, potenciado por barreras físicas y estigma, se asocia a una desconexión profunda de redes de apoyo, mientras que la exclusión social se evidencia en limitaciones estructurales para la integración laboral y comunitaria. Intervenciones basadas en mindfulness y el fortalecimiento del apoyo social muestran potencial para mitigar estos efectos negativos. Las experiencias de los propios pacientes refuerzan la necesidad de abordar estos fenómenos de forma integral. Se concluye que la integración de estrategias psicosociales, comunitarias y políticas inclusivas es fundamental para mejorar el bienestar y promover la inclusión activa de las personas con EM en la sociedad, garantizando así una mejor calidad de vida y salud emocional.

Palabras clave: Esclerosis múltiple, soledad, aislamiento social, exclusión social, salud mental, apoyo social.



2. Marco Teórico

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad neurológica y degenerativa que se caracteriza por la destrucción de la mielina del sistema nervioso central y es responsable de síntomas diversos que suelen incrementarse en el tiempo y tienden a causar discapacidad (García López et al., 2024). Esta enfermedad provoca episodios de disfunción neurológica dispersos en el tiempo, provocando los síntomas que dependen de las zonas del SNC que se vean afectadas (Fernández et al., 2015).

La EM es la enfermedad neurológica crónica más frecuente en adultos jóvenes (Fernández et al., 2015). Según la *Multiple Sclerosis International Federation* (2020), en 2020 contaba con una estimación de 2.8 millones de personas en el mundo que padecen esclerosis múltiple. La prevalencia global ha incrementado desde 2013 (Multiple Sclerosis International Federation, 2013), que contaba con 2.3 millones de personas y a su vez, 2008, que contaba con 2.1 millones (Ståhl et al., 2022). Sin embargo, se desconoce su etiología, aunque se supone que es el resultado de la acción de factores de predisposición genética y factores ambientales (García López et al., 2024).

Debido a que esta enfermedad es incurable, produce gran incertidumbre en la vida de una persona. Desde el diagnóstico de la enfermedad, las personas con EM son vulnerables a la mala salud psicológica y a la exclusión social (Simmons, 2010). Las personas con esclerosis múltiple grave pueden presentar sensación de impotencia sobre la elección y control de su vida diaria, lo que genera alteraciones en la identidad personal y el aislamiento social (Freeman et al., 2020).

El aislamiento social aparece cuando una persona se aleja (psicológica y/o físicamente) de las relaciones que necesita o desea mantener con los demás, por lo que este aislamiento provoca o implica una pérdida del lugar dentro del grupo social en el que se encontraba, y puede ser voluntaria o involuntariamente (Luskin y Nicholson, 2013). Se ha llegado a la conclusión de que el deterioro físico (como el presente en la esclerosis múltiple), en algunas ocasiones, lleva a la reducción de la elección del acceso e interacción con las demás personas y la sociedad. Esto por lo general tiende a afectar a la identidad personal y, a su vez, provoca un mayor aislamiento social (Freeman et al., 2020). Además, la esclerosis múltiple provoca alteraciones en muchas áreas, entre ellas se podría ver afectado el empleo, las relaciones de amistad y las actividades de la vida diaria (Sá, 2008), lo que podría verse relacionado con que las personas que padecen esta enfermedad tiendan a aislarse socialmente, ya sea esta una decisión consciente o inconsciente.

Debido al aislamiento social, puede aparecer un sentimiento de soledad, siendo este un estado emocional negativo donde la persona siente que sus redes sociales o relaciones sociales son deficientes (Kalina, 2015). Como forma de diferenciar el aislamiento social y el sentimiento de soledad, este último consiste en la sensación subjetiva de estar solo y la percepción del aislamiento social, por tanto, son términos que tienden a estar relacionados pero no necesariamente siempre (Medicine et al., 2020). Este sentimiento se considera un problema en la EM por diversas razones como las limitaciones funcionales, el incremento de las demandas de esfuerzo de la enfermedad o la disminución de apoyo social (Kalina, 2015). El avance de la enfermedad y el aumento de la discapacidad, puede producir un impacto en el sentido de identidad del individuo, lo que además puede generar la percepción de un déficit de apoyo social, aislamiento y retraimiento social, relacionados con el sentimiento de soledad (Sá, 2008).

Como consecuencia de esta enfermedad, también puede aparecer la exclusión social, “que se manifiesta como forma de opresión en instituciones y relaciones de poder, con el propósito de marginar a determinados grupos de una sociedad” (Raphael, 2025). En una revisión sistemática se han encontrado diferentes datos que demuestran cierta exclusión social, en pacientes con EM, en términos de oportunidades laborales, sistemas sanitarios, accesibilidad a servicios, actitudes negativas, y visibilidad de síntomas (Ståhl et al., 2022) . Según Dobson et al. (2022), en cuanto a la empleabilidad, se ha visto que existe una relación inversa entre el grado de discapacidad que presenta una persona y las tasas de empleo, además de que las necesidades generales de salud no se ven satisfechas conforme avanza la enfermedad y la discapacidad, ya que también se ha visto que las personas con mayor discapacidad tienen mayor cantidad de necesidades insatisfechas en áreas como la fisioterapia, la terapia ocupacional y social. Además, se comenta en un estudio, que se ha encontrado que las personas con EM que sufren de deterioro cognitivo y/o movilidad reducida poseen una menor red social, tasas de empleo más bajas y en general un nivel de calidad de vida menor que las personas que no tienen discapacidad (Dobson et al., 2022). Además, como indican Dobson et al. (2022), los síntomas propios de la enfermedad, como la falta de sueño, el dolor, entre otros, afectan a las relaciones sociales y la calidad de vida. Incluso, según afirman que las personas con EM reportan cambios en las relaciones con la familia y amigos (Dobson et al., 2022) .

Por todo lo mencionado anteriormente, el objetivo principal de este trabajo es realizar una revisión sistemática, a través de la evidencia de estudios empíricos, para conocer y analizar la relación entre la esclerosis múltiple y el sentimiento de soledad y exclusión social. Con ello, se pretende conocer si el diagnóstico o progreso de la

enfermedad contribuye a la exclusión social de las personas que la padecen y si estas se sienten aisladas socialmente.

3. Método

La presente revisión sistemática se lleva a cabo mediante el Método Prisma y está aprobado por el comité de Ética e Integridad en la Investigación la oficina de investigación responsable de la Universidad Miguel Hernández de Elche con el código (TFG.GPS.MDCNL.EFB.241121).

3.1. Base de Datos, Palabras Clave y Criterios de Elegibilidad

La revisión sistemática ha sido llevada a cabo mediante el Método Prisma. Para la búsqueda de artículos se utilizaron las bases de datos PsycINFO, PsycArticle y Web of Science. A su vez, dentro de estas bases de datos se utilizaron las siguientes palabras clave: (Multiple esclerosis) AND (loneliness OR social isolation OR social exclusión OR lonely).

Como criterio de inclusión se estableció que los diversos artículos tuvieran como objetivo principal o secundario el estudio de la relación entre la esclerosis múltiple y sus consecuencias a nivel social y con el sentimiento de soledad, además de que estuvieran escritos en español o inglés y en acceso abierto.

Por otro lado, como criterios de exclusión se establecieron todos aquellos artículos que no estuvieran relacionados con la esclerosis múltiple o sus consecuencias sociales, o con el sentimiento de soledad, además se excluyeron los artículos relacionados únicamente con los cuidadores. Por otro lado, otros criterios de exclusión fueron; otras revisiones sistemáticas, artículos repetidos, capítulos de libros o libros, abstracts o proceeding de congresos y los artículos que como se comentaba anteriormente, no estén en acceso abierto.

3.1.1. Ecuación de Búsqueda

La búsqueda realizada en las tres bases de datos expuestas con anterioridad se lleva a cabo a través de la ecuación que se muestra en la Tabla 1:

Tabla 1

Base de datos	Ecuación de Búsqueda	Resultados
PsycoINFO y PsycoArticle	AB ("Multiple sclerosis" AND "loneliness" OR "social isolation" OR "social exclusion" OR "lonely")	93
Web of Science	AB ("Multiple sclerosis" AND "loneliness" OR "social isolation" OR "social exclusion" OR "lonely")	122
Total		215

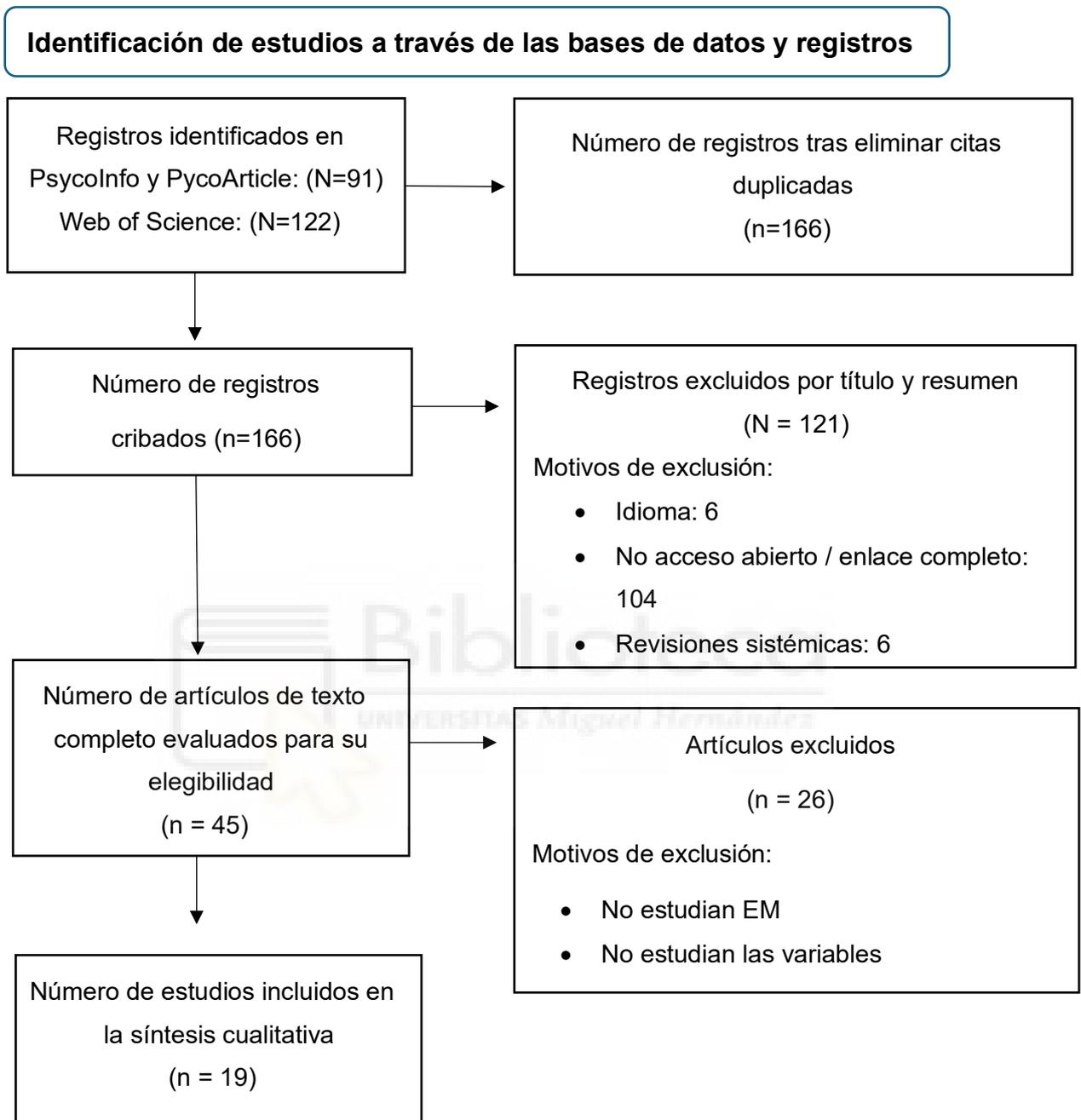
3.2. Procedimiento y Síntesis de Resultados

Los resultados de la búsqueda de artículos se muestran en la Figura 1, que corresponde a un diagrama de flujo Prisma. En ellos se incluyen los artículos en los que se señalaba la relación entre la esclerosis múltiple y la soledad, el sentimiento de aislamiento y exclusión social.

En la base de datos de Web of Science se identificaron inicialmente 122 artículos. Tras la eliminación de los artículos duplicados quedaron un total de 75 artículos restantes. Para cribar el resto de artículos se aplicaron filtros de idioma (de los que se excluyeron 4 artículos) y de acceso abierto (de los que se eliminaron 37). Se excluyeron un total de 41 artículos en base a estos filtros y un total de 88 artículos en esta base de datos, siendo 34 artículos restantes que coinciden con los criterios principales.

En la base de datos APA PsycoArticle y PsycInfo (que se realizan en la misma base de datos "EBSCO") se obtuvo un total de 91 artículos, en los que no se eliminan los duplicados puesto que ya se han eliminado de WOS. Utilizando los mismos filtros que se administraron en el WOS (idioma, que no sea revisión sistemática, y acceso abierto), se obtuvo un total de 22 artículos, lo que supuso la exclusión de 69 artículos.

En conclusión, de los 213 artículos que se identificaron en la primera búsqueda, se eliminaron 193 artículos mediante los artículos duplicados (47 artículos) y las herramientas automáticas (los 146 artículos restantes).

Figura 1:*Diagrama de flujo PRISMA*

4. Resultados

En la primera búsqueda de artículos en las bases de datos se identificaron un total de 213 artículos. Tras la eliminación de 47 artículos por la duplicidad de ambas bases de datos, quedaron restantes 166 artículos. Posteriormente, se revisaron los criterios de exclusión donde se eliminaron 6 artículos por el idioma, 104 por no tener acceso abierto, 5 por estar centrados únicamente en los cuidadores y 6 revisiones sistemáticas. Finalmente, debido al título y resumen se eliminaron 26 artículos, por lo que se seleccionaron 19 artículos finales para su revisión completa.

La Tabla 2 muestra la síntesis de la información de los artículos escogidos para la revisión sistemática, donde aparecen los autores y año de publicación, objetivo, muestra o participantes, tipo de diseño y resultados.

De los 19 estudios analizados, siete presentan un diseño transversal o observacional transversal, caracterizados por la recogida de datos en un único momento sin seguimiento longitudinal (Azadvari et al., 2020; Doostdari et al., 2024; Hoepner et al., 2022; Khatooni et al., 2024; Lynch et al., 2022; Maguire et al., 2024; Taylor et al., 2014; Younus et al., 2017; Zanghi et al., 2020). Cuatro estudios son de enfoque cualitativo, utilizando entrevistas, grupos focales o análisis temático (Borreani et al., 2014; Koopmans y Pelletier, 2022; Sesel et al., 2021; Simpson et al., 2021). Cuatro estudios combinan enfoques longitudinales, ya sean retrospectivos, prospectivos o ambos, con análisis dentro de cohortes o registros observacionales (Hemond et al., 2024; Latinsky-Ortiz y Strober, 2022; Ling et al., 2022; Strober et al., 2022). Dos estudios adoptan diseños basados en encuestas: uno prospectivo con encuesta online y otro con un enfoque retrospectivo de métodos mixtos (Campbell et al., 2023; Strober et al., 2025).

En la mayoría de los estudios revisados, el diagnóstico predominante de esclerosis múltiple (EM) correspondió a la forma remitente-recurrente (EMRR). Este subtipo fue el foco principal en los estudios dado su mayor prevalencia y patrón fluctuante de la enfermedad. En cuanto a los instrumentos de evaluación, se identificó un uso común de escalas validadas. Entre ellas, el Patient Health Questionnaire-2 (PHQ-2) y Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9) fueron frecuentemente empleados para detectar síntomas depresivos. Por otro lado, para evaluar la soledad y el aislamiento social se utilizaron cuestionarios como la UCLA Loneliness Scale y la De Jong Gierveld Loneliness Scale. Y la Escala de Discapacidad Expandida de Kurtzke (EDSS) fue la herramienta estándar para valorar el grado de discapacidad física de los participantes.

4.1. Aislamiento Social

Los estudios que evaluaron el aislamiento social coinciden en que es una variable crítica que afecta a personas con EM (Campbell et al., 2023; Hemond et al., 2024; Khatooni et al., 2024; Sesel et al., 2021). Se observa una elevada prevalencia de aislamiento social, especialmente en aquellos con mayor discapacidad y dolor asociado. Diversos estudios reportaron que el aislamiento social se vincula con factores demográficos, mayor duración de la enfermedad y estado económico bajo, generando un impacto negativo en la calidad de vida y el bienestar psicológico (Azadvari et al., 2020; Khatooni et al., 2024; Maguire et al., 2024; Sesel et al., 2021). Por ejemplo, la probabilidad de aislamiento social alto es significativamente mayor en mujeres, pacientes con EM de más de 5 años y personas con discapacidad severa (Khatooni et al., 2024).

Además, se describen barreras importantes para el apoyo social, incluyendo la dificultad para comunicar su situación y evitar actividades sociales por miedo al estigma. Los participantes reportan sentimientos de apatía y rechazo social relacionados con el desconocimiento y falsas creencias sobre la EM (Sesel et al., 2021). La pandemia de COVID-19 exacerbó el aislamiento, aumentando la percepción de pérdida de conexiones sociales y creando retos adicionales para mantener relaciones (Campbell et al., 2023; Koopmans y Pelletier, 2022).

Por otro lado, intervenciones como programas de mindfulness basados en internet han mostrado ser aceptables y útiles para mitigar el aislamiento y mejorar el bienestar emocional (Hemond et al., 2024; Sesel et al., 2021).

4.2. Sentimiento de Soledad

La soledad es considerada una experiencia común y problemática para las personas con EM. En cuatro estudios (Ling et al., 2022; Maguire et al., 2024; Strober et al., 2022; Strober et al., 2025), se ha relacionado la soledad con niveles elevados de ansiedad, depresión y fatiga, afectando negativamente a la salud mental (SM) y la calidad de vida. Por ejemplo, Strober et al. (2025) encontraron que la ausencia de un confidente se asocia a peor salud mental y mayor fatiga.

Durante la pandemia, se observó un aumento en los sentimientos de soledad, especialmente en aquellos con depresión preexistente, y la soledad se asoció con una reducción en la capacidad para manejar las demandas diarias (Ling et al., 2022; Strober et al., 2022).

Además, el estigma social relacionado con la EM contribuye a la soledad, ya que muchas personas ocultan su diagnóstico por miedo a la discriminación y al rechazo (Maguire et al., 2024).

4.3. Exclusión Social

Aunque menos estudiada directamente, la exclusión social se manifiesta como un proceso derivado del aislamiento y la soledad. Los pacientes con EM reportan sentirse excluidos de actividades laborales, familiares y sociales debido a barreras físicas y psicológicas, como la falta de accesibilidad, estigmatización y miedo al rechazo (Borreani et al., 2014; Simpson et al., 2021). Este sentimiento de exclusión está estrechamente vinculado con el empeoramiento de la calidad de vida y la salud mental, y puede llevar a un círculo vicioso de aislamiento y deterioro emocional (Borreani et al., 2014; Simpson et al., 2021).



Tabla 2*Resumen de los artículos seleccionados*

Autor/es (año de publicación)	Objetivo	Muestra/ participantes	Tipo de diseño	Resultados
Strober, Ngai y Weber, 2025	Describir el papel del apoyo social en la salud en general y las formas relevantes en que el apoyo de una persona de confianza afecta la salud de las mujeres con EM.	160 mujeres con EM	Estudio prospectivo con encuesta online	El 19% sin confidente reportó peor salud física y mental, más depresión, ansiedad, fatiga y menor bienestar psicológico. Tener un confidente predice mejor salud y bienestar.
Doostdari et al., 2024	Examinamos los efectos directos de la alexitimia y el estilo de apego sobre la SM, así como el efecto indirecto del apego, la alexitimia, la soledad y el apoyo social percibido en la SM de las personas con EM.	345 personas con EM	Estudio transversal	Modelo explica 28% de variación en salud mental; alexitimia y apego afectan salud mental; soledad y apoyo social median la relación.
Khatooni et al., 2024	Evaluar la percepción de aislamiento social entre pacientes con EM y su relación con la intensidad del dolor y el grado de discapacidad.	200 pacientes con EM	Estudio transversal	55.5% con alto aislamiento social; asociado a género, duración de EM, economía, discapacidad y dolor.

Autor/es (año de publicación)	Objetivo	Muestra/ participantes	Tipo de diseño	Resultados
Hemond et al., 2024	Evaluar el impacto del programa de reducción de estrés basado en mindfulness en la SM, inflamación sistémica y estructura cerebral de pacientes con EM, y explorar la relación entre inflamación y síntomas como ansiedad, depresión y soledad.	23 pacientes con EM	Estudio longitudinal, observacional	Mejoras significativas en estrés, ansiedad, depresión, fatiga y soledad tras intervención MBSR.
Campbell et al., 2023	Investigar el impacto de la pandemia en la experiencia vivida de personas con EM en una amplia cohorte de australianos con distintos niveles de discapacidad.	509 pacientes con EM	Estudio retrospectivo basado en métodos mixtos y estudio de cohorte	Impacto negativo en la multitarea y el aislamiento social en la pandemia.
Hoepner et al., 2022	Investigar si la sensación de soledad autoinformada y la ansiedad sanitaria por la COVID-19 se asociaban con la presencia de síntomas depresivos durante la primera ola de la pandemia.	603 pacientes con EM	Estudio observacional transversal	El 22% reportó sensación de soledad y 19% ansiedad específica por COVID-19; ambos asociados a mayor sintomatología depresiva. Efecto de soledad más fuerte en jóvenes; ansiedad en adultos medios.
Ling et al., 2022	Ampliar la literatura existente e investigar el impacto de la pandemia en la SM y el aislamiento social en personas con EM.	266 pacientes con EM	Estudio longitudinal retrospectivo	Ansiedad, depresión y satisfacción social empeoraron tras el inicio de la pandemia. El aislamiento social se asoció con mayor ansiedad y depresión.

Autor/es (año de publicación)	Objetivo	Muestra/ participantes	Tipo de diseño	Resultados
Lynch et al., 2022	Comparar la investigación realizada en las primeras fases de la pandemia, que evaluaba el estado emocional, social y económico de pacientes EM, con el estudio actual de una cohorte de pacientes de la Clínica de EM de Kansas, un año después del inicio de la pandemia de COVID-19.	233 pacientes con EM	Estudio transversal observacional basado en encuestas	Alta percepción de aislamiento social. 16% síntomas depresivos y 26.8% ansiedad elevada.
Koopmans y Pelletier, 2022	Explorar las experiencias de actividad física de personas con EM e identificar los facilitadores y barreras para la actividad física durante la pandemia	11 adultos con EM	Entrevistas cualitativas	Adaptación de actividad física; facilitadores: motivación, apoyo social y recursos; barreras: miedo, aislamiento y síntomas.
Strober et al., 2022	Examinar los efectos emocionales, incluyendo los informes de soledad, en personas con EM durante la pandemia de COVID-19.	142 pacientes con EM	Estudio longitudinal observacional con análisis retrospectivo y prospectivo.	54% depresión nueva, 33% ansiedad nueva. Mayor soledad en ambos. COVID-19 agravó síntomas especialmente en casos nuevos.
Simpson et al., 2021	Explorar las barreras y facilitadores para acceder al "social prescribing" en personas que viven con condiciones neurológicas a largo plazo.	17 personas con diversas condiciones neurológicas.	Estudio cualitativo basado en grupos focales	Falta de conocimiento sobre social prescribing, barreras físicas (transporte, accesibilidad) y psicológicas (ansiedad, estigma).

Autor/es (año de publicación)	Objetivo	Muestra/ participantes	Tipo de diseño	Resultados
Zanghì et al., 2020	Evaluar el estado de SM de una muestra de pacientes con EM remitente-recurrente que eran atendidos en el centro de EM de Catania y que regresaban al trabajo tras el levantamiento del confinamiento durante la pandemia de COVID-19.	432 pacientes con EM	Estudio observacional transversal	31.7% síntomas tipo TEPT; 48.6% ansiedad moderada-grave; 22% depresión moderada-grave; 50.9% estrés moderado-grave; 29.6% insomnio.
Azadvari et al., 2020	Evaluar la disfunción vesical en pacientes con EM y su asociación con menor calidad de vida y aislamiento social.	228 pacientes con EM	Estudio transversal	Los síntomas vesicales en esclerosis múltiple se asocian a edad, duración de la enfermedad y nivel educativo, destacando la influencia de factores psicosociales en su manejo.
Younus et al., 2017	Evaluar y comparar los estados de ánimo en pacientes con EM con mayor grado de discapacidad que residen en residencias frente a los que reciben atención domiciliaria.	924 pacientes EM	Estudio transversal	Pacientes en residencias reportaron menos fatiga, tensión y pesimismo que pacientes domiciliarios con discapacidad similar.
Borreani et al., 2014	Identificar las necesidades no cubiertas de personas con esclerosis múltiple grave.	22 pacientes EM severa, 30 cuidadores, 18 profesionales.	Estudio cualitativo con entrevistas semi-estructuradas	Necesidades no expresadas, carga y soledad importantes, falta de: personal cualificado y coordinación, higienes personales, red de apoyo y preservación de roles familiares.

Autor/es (año de publicación)	Objetivo	Muestra/ participantes	Tipo de diseño	Resultados
Maguire et al., 2024	Comprender el alcance, la naturaleza y los factores predictivos del estigma en la esclerosis múltiple (EM), y explorar cómo se relaciona este con la ocultación del diagnóstico de EM.	242 pacientes	Estudio transversal de métodos mixtos online	Perciben estigma y ocultan su diagnóstico lo que afecta su bienestar emocional y aumenta el aislamiento social y las barreras para comunicarse abiertamente sobre la enfermedad
Latinsky-Ortiz y Strober, 2022	Keeping it together: The role of social integration on health and psychological well-being among individuals with multiple sclerosis	183 pacientes con EM	Estudio prospectivo y longitudinal (aunque combina análisis longitudinales y transversales)	Dolor y fatiga reducen la integración social, incrementando el aislamiento y la exclusión social. La baja integración social se asocia con peor salud mental y mayor soledad, persistiendo a largo plazo.
Sesel et al., 2021	Desarrollar programa mindfulness online para reducir aislamiento social en EM.	19 pacientes con EM	Estudio cualitativo	Identificaron incertidumbre, duelo y aislamiento social como temas clave. Programa online fue valorado como viable y relevante para reducir aislamiento.
Taylor et al., 2014	Comprender la asociación entre los factores de riesgo relacionados con el estilo de vida, la medicación y el riesgo de depresión en personas con EM.	2459 personas con EM	Estudio transversal	19.3% con riesgo de depresión. Dieta pobre, poco ejercicio, obesidad, tabaquismo, aislamiento social e interferón aumentan riesgo.

5. Discusión

La soledad es un fenómeno profundamente arraigado en la experiencia de las personas con EM, evidenciado consistentemente como un factor que afecta negativamente tanto la salud mental como la física. Se ha observado que la soledad no solo incrementa niveles de estrés, ansiedad y depresión, sino que también puede activar procesos inflamatorios en el cuerpo a través del sistema genético llamado CTRA (Respuesta Transcripcional Conservada a la Adversidad). Esta activación promueve la inflamación crónica y reduce la capacidad del organismo para protegerse frente a infecciones, lo que podría influir en la progresión de la enfermedad y en el estado general de salud (Strober et al., 2025). Más allá de los efectos biológicos, la soledad conlleva un impacto emocional profundo, disminuyendo el bienestar y el sentido de propósito personal, elementos fundamentales para la resiliencia en la EM (Doostdari et al., 2024).

El estilo de apego y el apoyo social resultan elementos clave que median la relación entre soledad y salud mental en pacientes con EM. Aquellos con estilos de apego inseguros o baja percepción de apoyo social tienden a experimentar mayor soledad y, en consecuencia, peor salud mental. La soledad se asocia además con un incremento en problemas de internalización y externalización, manifestándose en síntomas emocionales adversos y conductas problemáticas (Doostdari et al., 2024). Este vínculo también se refleja en la pandemia de COVID-19, donde la ansiedad relacionada con la salud y la soledad emocional mostraron un aumento en pacientes con EM, especialmente entre los más jóvenes (Ling et al., 2022). Por otra parte, la interacción entre soledad, fatiga y estado de ánimo muestra que quienes reportan sentirse solos también presentan síntomas más severos de depresión y ansiedad, evidenciando la compleja red de factores que se retroalimentan negativamente (Hoepner et al., 2022; Lynch et al., 2022). Estos resultados se amplifican si consideramos experiencias personales, donde pacientes relatan que la soledad no es solo una experiencia aislada, sino una constante que permea sus relaciones sociales y calidad de vida, "Creo que recibir un diagnóstico ya es en sí mismo algo que aísla, porque puedes seguir teniendo a tus amigos y familia, a todos los que siempre han estado contigo, pero es algo que solo te ha ocurrido a ti." (Simpson et al., 2021).

El aislamiento social en la EM representa un fenómeno con múltiples dimensiones, que incluye aspectos físicos, emocionales y sociales. No es únicamente la reducción de interacciones sociales, sino también la percepción de desconexión y exclusión de redes de apoyo. Pacientes describen haber perdido amistades o sentirse rechazados debido al estigma vinculado a la enfermedad, lo que lleva a evitar expresiones emocionales para no incomodar o ser juzgados, perpetuando un ciclo de aislamiento (Maguire et al., 2024; Sesel

et al., 2021). Este aislamiento afecta la comunicación con familiares y amigos, dificultando el apoyo efectivo y generando sentimientos de abandono y retraimiento social que pueden persistir años después del diagnóstico inicial (Azadvari et al., 2020; Simpson et al., 2021). La discapacidad física, el dolor crónico y las limitaciones funcionales intensifican esta experiencia, restringiendo la participación en actividades sociales y contribuyendo a la sensación de exclusión (Khatooni et al., 2024). Resulta significativo que factores demográficos como el género y el estatus socioeconómico modulan esta experiencia, con mujeres y personas en situación económica desfavorable experimentando mayores niveles de aislamiento (Khatooni et al., 2024).

Sin embargo, hay señales que muestran la posibilidad de mitigar el aislamiento social mediante intervenciones específicas. Programas basados en mindfulness han demostrado reducir el estrés y mejorar la percepción de conexión social, promoviendo un mayor bienestar psicológico (Hemond et al., 2024). Además, el apoyo social percibido se reafirma como un factor protector fundamental, asociado con menores niveles de depresión, ansiedad y fatiga, y con una mejor calidad de vida general (Strober et al., 2025). Por tanto, fomentar redes sociales y comunitarias efectivas debería ser un pilar esencial en el abordaje integral de la EM. Las experiencias narradas por los propios pacientes refuerzan esta necesidad, mostrando cómo la interacción social limitada y el aislamiento afectan su salud mental y motivación para el autocuidado. Un paciente expresó: “Solo quiero amistad, una charla. No tienen que quedarse horas... 10 minutos serían suficientes... ¡Solo quiero que alguien me haga hablar, que me haga reír!” (Borreani et al., 2014).

La exclusión social se manifiesta como una dimensión más estructural y sistémica de la desconexión social que sufren las personas con EM. Las barreras físicas y sociales, tales como la inaccesibilidad de infraestructuras, la falta de transporte adaptado y el desempleo, contribuyen a una marginación que va más allá del ámbito personal, afectando la integración plena en la sociedad (Simpson et al., 2021). Las tasas de desempleo de personas con EM oscilan entre el 24% y el 80% y evidencian la dificultad para mantener o acceder a un empleo, lo cual está vinculado tanto con la progresión de la enfermedad como con el incremento de la dependencia (Simpson et al., 2021). Estas limitaciones sociales impactan negativamente en la salud mental y emocional, ya que la exclusión restringe el acceso a recursos, apoyo social y oportunidades de participación que podrían mejorar el bienestar y reducir la carga psicológica (Maguire et al., 2024). Frente a ello, es fundamental diseñar políticas y programas inclusivos que consideren estas barreras y promuevan la igualdad de oportunidades para las personas con EM, favoreciendo su autonomía y calidad de vida.

En cuanto a las limitaciones, cabe destacar que la mayoría de los trabajos analizados se basan en diseños transversales, lo que dificulta establecer relaciones causales claras entre las variables con los resultados de salud. La heterogeneidad en las metodologías, escalas de medición y muestras de los estudios también limita la comparabilidad y generalización de los hallazgos. Asimismo, la sobre-representación de mujeres y pacientes con formas remitente-recurrentes puede sesgar las conclusiones hacia esta población, dejando un vacío de conocimiento respecto a pacientes con formas progresivas o mayor discapacidad. Por último, la escasez de estudios longitudinales y de intervenciones específicas orientadas a mitigar el sentimiento de soledad, aislamiento y exclusión social revela una necesidad de investigaciones futuras que aborden estas limitaciones y profundicen en estrategias de apoyo psicosocial para las personas con EM.



6. Bibliografía

- Azadvari, M., Razavi, S. Z. E., Shahrooei, M., Moghadasi, A. N., Azimi, A., y Farhadi-Shabestari, H. R. (2020). Bladder Dysfunction in Iranian Patients with Multiple Sclerosis. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 13, 345-349.
<https://doi.org/10.2147/JMDH.S244697>
- Borreani, C., Bianchi, E., Pietrolongo, E., Rossi, I., Cilia, S., Giuntoli, M., Giordano, A., Confalonieri, P., Lugaresi, A., Patti, F., Grasso, M. G., de Carvalho, L. L., Palmisano, L., Zaratin, P., Battaglia, M. A., Solari, A., y PeNSAMI Project. (2014). Unmet Needs of People with Severe Multiple Sclerosis and Their Carers: Qualitative Findings for a Home-Based Intervention. *PLOS ONE*, 9(10).
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0109679>
- Campbell, J. A., van der Mei, I., Taylor, B., V., Palmer, A. J., Henson, G. J., Laslett, L. L., Simpson-Yap, S., y Claflin, S. B. (2023). Using qualitative free-text data to investigate the lived experience of the COVID-19 pandemic for a large cohort of Australians with different multiple sclerosis related disability levels. *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry*, 94(12), 975-983.
<https://doi.org/10.1136/jnnp-2022-330755>
- Dobson, R., Rice, D. R., D'hooghe, M., Horne, R., Learmonth, Y., Mateen, F. J., Marck, C. H., Reyes, S., Williams, M. J., Giovannoni, G., y Ford, H. L. (2022). Social determinants of health in multiple sclerosis. *Nature Reviews Neurology*, 18(12), 723-734. <https://doi.org/10.1038/s41582-022-00735-5>
- Doostdari, F., Kianimoghadam, A. S., Arzpeyma, M., Fatollahzadeh, S., Mohammadi, N. Z., Masjedi-Arani, A., y Hajmanouchehri, R. (2024). Alexithymia and attachment on mental health of people with multiple sclerosis: The mediating role of perceived social support and loneliness. *Journal of Education and Health Promotion*, 13(1).
https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_1427_23

- Fernández, O., Fernández, V. E., y Guerrero, M. (2015). Esclerosis múltiple. *Medicine - Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, 11(77), 4610-4621.
<https://doi.org/10.1016/j.med.2015.04.002>
- Freeman, J., Gorst, Terry, Gunn, Hilary, y and Robens, S. (2020). "A non-person to the rest of the world": Experiences of social isolation amongst severely impaired people with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 42(16), 2295-2303.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1557267>
- García López, F. J., García-Merino, A., Alcalde-Cabero, E., y de Pedro-Cuesta, J. (2024). Incidencia y prevalencia de la esclerosis múltiple en España. Una revisión sistemática. *Neurología*, 39(8), 639-650. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2022.02.006>
- Hemond, C. C., Deshpande, M., Berrios-Morales, I., Zheng, S., Meyer, J. S., Slavich, G. M., y Cole, S. W. (2024). A single-arm, open-label pilot study of neuroimaging, behavioral, and peripheral inflammatory correlates of mindfulness-based stress reduction in multiple sclerosis. *Scientific Reports*, 14(1).
<https://doi.org/10.1038/s41598-024-62960-w>
- Hoepner, R., Rodgers, S., Stegmayer, K., Steinemann, N., Haag, C., Calabrese, P., Manjaly, Z.-M., Salmen, A., Kesselring, J., Zecca, C., Gobbi, C., Puhan, M. A., Walther, S., y von Wyl, V. (2022). Feelings of loneliness, COVID-19-specific-health anxiety and depressive symptoms during the first COVID-19 wave in Swiss persons with multiple sclerosis. *Scientific Reports*, 12(1).
<https://doi.org/10.1038/s41598-022-22445-0>
- Kalina, J. (2015). *Effects of an educational socialization program designed to improve self-efficacy and subsequent effects on decreasing loneliness and depression among people with multiple sclerosis*. New York University.
- Khatooni, M., Dehghankar, L., Bahrami, M., Panahi, R., y Hajnasiri, H. (2024). Perceived Social Isolation Among Patients With Multiple Sclerosis Suffering From Disease-

Induced Pain and Disability. *Journal of Nursing Research*, 32(4).

<https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000624>

Koopmans, A., y Pelletier, C. (2022). Physical Activity Experiences of People with Multiple Sclerosis during the COVID-19 Pandemic. *Disabilities*, 2(1), 41-55.

<https://doi.org/10.3390/disabilities2010004>

Latinsky-Ortiz, E. M., y Strober, L. B. (2022). Keeping it together: The role of social integration on health and psychological well-being among individuals with multiple sclerosis. *Health & social care in the community*, 30(6), e4074-e4085.

Ling, S., Moss, B., Wang, Z., y Sullivan, A. B. (2022). Exploring the impact of the COVID-19 pandemic on social isolation and mental health in people with MS. *Multiple Sclerosis And Related Disorders*, 68. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2022.104186>

Lynch, S., Baker, S., Hunt, S., Thuringer, A., Jassam, Y., y Bruce, J. (2022). The Impact of COVID-19 on the Lives of Individuals With Multiple Sclerosis: 1 Year Into the Pandemic. *International journal of MS care*, 24(3), 139-144.

<https://doi.org/10.7224/1537-2073.2021-099>

Maguire, R., Ahern, A., Shrivastava, S., y Maguire, P. (2024). The experience of stigma and concealment in multiple sclerosis. *Stigma and Health*, null(null), null-null.

Medicine, N. A. of S., Engineering, and, Education, D. of B. and S. S. and, Division, H. and M., Sciences, B. on B., Cognitive, and Sensory, Policy, B. on H. S., y Adults, C. on the H. and M. D. of S. I. and L. in O. (2020). *Social Isolation and Loneliness in Older Adults: Opportunities for the Health Care System*. National Academies Press.

Raphael, D. (2025). *Social Determinants of Health, Fourth Edition: Canadian Perspectives*. Canadian Scholars.

Sá, M. J. (2008). Psychological aspects of multiple sclerosis. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 110(9), 868-877. <https://doi.org/10.1016/j.clineuro.2007.10.001>

- Sesel, A.-L., Sharpe, L., Beadnall, H. N., Barnett, M. H., Szabo, M., y Naismith, S. L. (2021). Development of a web-based mindfulness program for people with multiple sclerosis: Qualitative co-design study. *Journal of Medical Internet Research*, 23(3), null-null.
- Simmons, R. D. (2010). Life issues in multiple sclerosis. *Nature Reviews Neurology*, 6(11), 603-610. <https://doi.org/10.1038/hrneuro.2010.143>
- Simpson, S., Furlong, M., y Giebel, C. (2021). Exploring the enablers and barriers to social prescribing for people living with long-term neurological conditions: A focus group investigation. *BMC Health Services Research*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-021-07213-6>
- Ståhl, D., Bjereld, Y., y Dunér, A. (2022). Disabled in Society—A Scoping Review on Persons Living with Multiple Sclerosis and Disability. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 15, 375-390. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S353347>
- Strober, L. B., Ngai, K., y Weber, E. (2025). You've Got a Friend in Me: The Importance of a Confidant and Its Role on Health and Well-Being Among Women With Multiple Sclerosis. *International journal of MS care*, 27(Q2), 134-143. <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2024-054>
- Strober, L., Weber, E., Lequerica, A., y Chiaravalloti, N. (2022). Surviving a global pandemic: The experience of depression, anxiety, and loneliness among individuals with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 58. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2022.103497>
- Taylor, K. L., Hadgkiss, E. J., Jelinek, G. A., Weiland, T. J., Pereira, N. G., Marck, C. H., y van der Meer, D. M. (2014). Lifestyle factors, demographics and medications associated with depression risk in an international sample of people with multiple sclerosis. *BMC Psychiatry*, 14(null), null-null.

Younus, Z., Vaughn, C. B., Sanai, S. A., Kavak, K. S., Gupta, S., Nadeem, M., Teter, B. E., Noyes, K., Zivadinov, R., Edwards, K., Coyle, P. K., Goodman, A., Weinstock-Guttman, B., y New York State Multiple Sclerosis Consortium. (2017). Fatigue and Mood States in Nursing Home and Nonambulatory Home-Based Patients with Multiple Sclerosis. *International journal of MS care*, 19(6), 297-302.
<https://doi.org/10.7224/1537-2073.2016-058>

Zanghi, A., D'Amico, E., Luca, M., Ciaorella, M., Basile, L., y Patti, F. (2020). Mental health status of relapsing-remitting multiple sclerosis Italian patients returning to work soon after the easing of lockdown during COVID-19 pandemic: A monocentric experience. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 46.
<https://doi.org/10.1016/j.msard.2020.102561>

