

Original

Vivencias e impacto en la calidad de vida de personas con COVID persistente



Verónica Tíscar-González^{a,b,c,d,*}, Sheila Sánchez-Gómez^{e,f}, Ana Lafuente Martínez^e, Ana Peña Serrano^e, Marta Twose López^e, Sofía Díaz Alonso^e, Marta Bartolomé-Rupérez^g, Janire Portuondo-Jiménez^{a,h} e Iñaki Zorrilla-Martínez^{e,f,i}

^a Instituto de Investigación Sanitaria Biocruces Bizkaia, Barakaldo, Bizkaia, España

^b Osakidetza Servicio Vasco de Salud, Organización Sanitaria Integrada Bilbao Basurto, Bilbao, España

^c Escuela Universitaria de Enfermería de Vitoria, Universidad del País Vasco, Vitoria-Gasteiz, España

^d Academia de Ciencias de enfermería de Bizkaia, Bizkaia, España

^e Osakidetza Servicio Vasco de Salud, Organización Sanitaria Integrada Araba, Vitoria-Gasteiz, España

^f Instituto de Investigación Sanitaria Bioaraba, Vitoria-Gasteiz, España

^g Facultad de Ciencias Sociales y de la Comunicación, Universidad del País Vasco, Leioa, España

^h Departamento de Salud, Gobierno Vasco, Dirección de Planificación, Ordenación y Evaluación Sanitaria del Gobierno Vasco, Vitoria-Gasteiz, España

ⁱ CIBER de Salud Mental (CIBERSAM), España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 17 de octubre de 2021

Aceptado el 12 de mayo de 2022

On-line el 1 de octubre de 2022

Palabras clave:

Infecciones por coronavirus

COVID persistente

Prestación de atención de salud

Calidad de vida

Investigación cualitativa

R E S U M E N

Objetivo: Explorar las vivencias de las personas con COVID persistente en el País Vasco transcurrido más de 1 año desde el inicio de la pandemia, con el fin de comprender su impacto en la salud y en el ámbito social, así como detectar posibles áreas de mejora en la asistencia que reciben estas personas con el fin de desarrollar programas de salud que apoyen su recuperación.

Método: Estudio cualitativo fenomenológico. Como técnica de recogida de datos se realizaron entrevistas en profundidad hasta la saturación del discurso. Se incluyeron pacientes mayores de edad con sintomatología de COVID persistente con un tiempo de evolución mayor de 12 semanas. El contacto con los/las pacientes se realizó a través del Colectivo COVID Persistente de Euskadi. Las entrevistas se realizaron y grabaron con la aplicación ZOOM. Se realizó una transcripción literal de las entrevistas y posteriormente un análisis temático, identificando las primeras unidades de significado y asignando códigos que se agruparon después en las diferentes categorías.

Resultados: Participaron 20 pacientes. Del análisis de los discursos emergieron tres categorías principales: 1) afectación/impacto en la calidad de vida de los/las pacientes; 2) detección de mejoras en la asistencia sanitaria; y 3) aspectos que reconfortan.

Conclusiones: Este estudio evidencia el importante impacto en la calidad de vida que sufren estas personas. Es necesario diseñar políticas sanitarias que favorezcan el abordaje personalizado, integral y multidisciplinario de tales pacientes.

© 2022 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Experiences and impact on the quality of life of people with long COVID

A B S T R A C T

Keywords:

Coronavirus infections

Long COVID

Delivery of health care

Quality of life

Qualitative research

Objective: To explore the experiences of people with persistent COVID in the Basque Country more than a year after the start of the pandemic, in order to understand the health and social impact it has, as well as to detect possible areas for improvement in the care that these people receive in order to develop health programs to support their recovery.

Method: Qualitative phenomenological study. In-depth interviews will be carried out as a data collection technique until saturation of the discourse. Patients of legal age who present persistent COVID symptomatology with an evolution time of more than 12 weeks were included. Contact with the patients was made through the Basque Long COVID Collective. The interviews were carried out and recorded through the ZOOM application. After the literal transcription of the interviews, the thematic analysis will be carried out, identifying the first units of meaning and assigning codes that will later be grouped into the different categories.

* Autora para correspondencia.

Correo electrónico: veronica.tiscargonzalez@osakidetza.eus (V. Tíscar-González).

Results: 20 patients participated. A total of three main categories emerged from the analysis of the discourses: 1) affecting/impacting patients' quality of life; 2) identifying improvements in healthcare; and 3) comforting aspects.

Conclusions: This study shows the significant impact on the quality of life suffered by these people. It is necessary to design health policies that favour a personalised, comprehensive and multidisciplinary approach to these patients.

© 2022 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

La infección por SARS-CoV-2 cursa con una amplia variedad de síntomas, siendo los más frecuentes los de una infección respiratoria aguda: fiebre, tos, disnea, afectación musculoesquelética, diarrea, anosmia y disgeusia^{1,2}, aunque se han descrito alrededor de 200 síntomas diferentes³. Se estima un tiempo de evolución hasta la recuperación de unas 2 semanas cuando la enfermedad ha sido leve y de 3-6 semanas en casos graves. Se calcula que aproximadamente el 10% de las personas infectadas por SARS-CoV-2 desarrollan síntomas persistentes tras la primera infección aguda, que perduran transcurridas más de 12 semanas⁴⁻⁸. El perfil predominante son mujeres de mediana edad sin problemas de salud importantes previos. Incluyen síntomas como fatiga incapacitante, dolor musculoesquelético, dificultades neurocognitivas y trastornos del estado de ánimo⁹. Dado lo novedoso de la enfermedad, falta aún evidencia acerca de su evolución, por lo que diversos estudios han puesto el foco en analizar y comprender la COVID persistente. En septiembre de 2020, la Organización Mundial de la Salud reconoció la existencia de efectos de larga duración tras una infección por SARS-CoV-2, y en diciembre del mismo año, el National Institute for Health and Care Excellence del Reino Unido elaboró una guía para el manejo de los efectos a largo plazo de la COVID-19¹.

Otro estudio que analizó 279 pacientes hospitalizados, con una estancia media de 100 días, señaló la necesidad de realizar un seguimiento de estos/as pacientes a largo plazo, así como la implantación de programas de rehabilitación^{10,11}.

En relación con la etiopatogenia de la COVID persistente, se barajan diversas hipótesis; entre ellas, destaca la posibilidad de la persistencia del virus en el organismo, causando así una infección latente¹, y otra posible explicación es el efecto de la denominada «tormenta de citocinas»¹. Independientemente de su origen etiopatológico, no cabe duda del impacto emocional, físico y social que tiene la COVID persistente en estos/as pacientes¹², con una importante afectación de su calidad de vida^{12,13}. A pesar del cada vez más creciente número de estudios que abordan este problema de salud, autores como Matta et al.¹⁴ aún sugieren que tendría un componente psicossomático.

En general, son escasos los estudios que abordan el impacto de la COVID persistente desde la perspectiva de las personas que la padecen. Una revisión sistemática realizada por Macpherson et al.¹⁵ mostró la necesidad de aumentar el conocimiento sobre la COVID persistente, así como de diseñar nuevos servicios o circuitos asistenciales teniendo en cuenta las experiencias de los/las pacientes.

En el estudio de Ladds et al.¹³, los/las pacientes referían una fuerte sensación de pérdida y estigmatización, así como falta de unificación de criterios y dificultad en el acceso al sistema sanitario. En este sentido, existen diversas iniciativas y se está trabajando actualmente en la elaboración de un protocolo de actuación en el Servicio de Salud Público Vasco. Con todo ello, el objetivo de este estudio fue explorar las vivencias de las personas con COVID persistente en el País Vasco transcurrido más de 1 año desde el inicio de la pandemia, para comprender el impacto en la salud y social que supone, así como detectar posibles áreas de mejora en la asistencia

que reciben estas personas y desarrollar programas de salud que apoyen su recuperación.

Método

Diseño del estudio

Estudio cualitativo fenomenológico. Se analizaron y compararon las experiencias de diferentes personas con el objetivo de explorar y comprender el significado del fenómeno en estudio¹⁷. «La fenomenología busca descripciones reveladoras sobre la forma en la que experimentamos el mundo prerreflexivamente, sin taxonomizarlo, clasificarlo, codificarlo, o abstraerlo. De este modo, la fenomenología ofrece la posibilidad de revelaciones plausibles que nos pongan en contacto directo con el mundo»¹⁶. La entrevista en profundidad se considera la técnica de recogida de datos más apropiada, pues permite profundizar en las experiencias individuales con el fin de comprender los significados, las interpretaciones y las experiencias vividas.

Contexto

El estudio se desarrolló en el País Vasco en 2021; en ese momento no se disponía de código diagnóstico CIE-10.

Muestra y participantes

Se incluyeron pacientes mayores de edad que presentaban síntomas persistentes de COVID-19: respiratorios, digestivos, dermatológicos, cardíacos, osteoarticulares, psicológicos, neurológicos o generales (febrícula, escalofríos, anorexia, etc.), con un tiempo de evolución mayor de 12 semanas¹.

La selección de los/las participantes se realizó a través de muestreo intencional, opinático¹⁷, invitando a informantes a través del Colectivo COVID Persistente de Euskadi. La investigadora principal realizó el contacto. Se buscó la heterogeneidad incluyendo hombres y mujeres de las tres provincias del País Vasco, de diferentes edades y distintos niveles socioeconómicos. Todas las personas que contactaron con el equipo investigador aceptaron la realización de las entrevistas. Se incluyeron participantes hasta conseguir información rica para contestar las preguntas de investigación.

Técnicas de recogida de datos

Se realizó una conversación previa por teléfono para acordar con los/las informantes fecha y hora, explicarles la metodología del estudio y recabar el consentimiento informado. Se recogieron datos sociodemográficos, sintomatología y tratamiento previo y posterior a la COVID-19. Las entrevistas se realizaron entre abril y julio de 2021, mediante la aplicación ZOOM, con una duración de 40-60 minutos. El guion de la entrevista se pilotó previamente y estaba estructurado en seis áreas temáticas: 1) experiencia en relación con la COVID-19; 2) atención en el sistema sanitario; 3) síntomas que

persisten; 4) repercusión en su vida diaria; 5) aceptación y apoyo social en su proceso; y 6) áreas de mejora en la asistencia sanitaria.

Análisis

Se realizó un análisis temático¹⁸ en tres etapas. Primero se identificaron las unidades de significado, etiquetadas mediante códigos abiertos; después se compararon los códigos e identificaron categorías y subcategorías; y finalmente se agruparon en áreas de contenido temático. Se utilizó el *software* Open Code 4.1.

Se realizó también un análisis descriptivo de los datos sociodemográficos, utilizando el *software* SPSS 21.

Criterios de rigor y calidad

Se llevó a cabo una triangulación entre las personas investigadoras. Todo el equipo investigador participó en la discusión y la reflexión sobre las categorías identificadas en los resultados. Se realizó también una verificación investigador-informante para garantizar que el análisis realizado correspondía a lo que realmente querían expresar; para ello, se devolvió el análisis de la entrevista a dos informantes clave. El borrador del artículo se envió también al Colectivo COVID Persistente de Euskadi, que dio su conformidad. El rigor del estudio se garantizó siguiendo las recomendaciones de los criterios COREQ (*Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research*).

Consideraciones éticas

Se obtuvo el informe favorable del CELm de Euskadi con código PI2021005.

Las personas participantes fueron identificadas bajo pseudónimo. Se recabó su consentimiento informado por escrito conforme a las exigencias del Reglamento Europeo 2016/679 de Protección de Datos y de la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales. Las grabaciones se destruyeron una vez realizada la transcripción literal.

Resultados

Participaron 20 pacientes. El 70% (14) eran mujeres, el 65% (13) estaban en situación de baja laboral en el momento de la entrevista y el 75% (15) realizaba deporte previamente a enfermar de COVID-19; de quienes realizaban deporte, el 26% (4) volvieron a hacerlo tras la infección (Tabla 1). En cuanto a la sintomatología, la astenia fue el síntoma más predominante (95%), seguida del dolor cabeza (70%) y el malestar general (85%) (Tabla 1).

Del análisis de los discursos emergieron tres categorías: 1) afectación/impacto en la calidad de vida de los/las pacientes; 2) detección de mejoras en la asistencia sanitaria; y 3) aspectos que reconfortan (en el Apéndice online se muestran datos cualitativos adicionales).

Afectación/impacto en la calidad de vida (Tabla 2)

1) Importante afectación en la calidad de vida

Todos/as los/las pacientes subrayan la importante afectación que la COVID persistente ha tenido en su calidad de vida, así como el impacto en su entorno social y laboral. Los síntomas más limitantes que describen son la astenia y «niebla mental», que les dificulta poder realizar actividades cotidianas, e inciden en que presentan afectación sistémica con gran variedad de síntomas.

2) Imposibilidad de recuperar su actividad laboral previa

Tal como explican la mayoría de los/las participantes, la afectación es tan importante que su vida laboral se ha visto muy afectada

Tabla 1

Datos sociodemográficos (n = 20)

Sexo	
Femenino	14 (70%)
Edad, años	
30-40	2 (10%)
41-50	10 (50%)
51-60	5 (25%)
> 61	3 (15%)
Nivel de estudios	
Básicos	4 (20%)
Formación profesional	4 (20%)
Universitario o posgrado	12 (60%)
Situación laboral	
Activo	4 (20%)
Baja	13 (65%)
Desempleo	3 (15%)
Reincorporación laboral	
Sí	9 (45%)
No	9 (45%)
Desempleo	2 (10%)
Estado civil	
Casado/a/pareja	16 (80%)
Divorciado/a	3 (15%)
Soltero/a	1 (5%)
Hijos/as	
Sí	17 (85%)
Deporte	
Sí	15 (75%)
Reincorporación al deporte	
Sí	4 (26%)
Prueba COVID positiva	
Sí	16 (80%)
Antecedentes médicos previos a COVID	
No	6 (30%)
Sí	14 (70%)
Respiratorios	4 (26%)
Endocrino-metabólicos	2 (10%)
Reumatología	2 (10%)
Neurología o psiquiatría	2 (10%)
Síntomas pos-COVID	
Astenia	19 (95%)
Dolor de cabeza	14 (70%)
Malestar general	17 (85%)
Disnea-tos	14 (70%)
Sistema nervioso central	15 (75%)
Tratamiento previo	
No	10 (50%)
Sí	10 (50%)
1 fármaco	6 (30%)
2-3 fármacos	4 (26%)
4 o más fármacos	0
Tratamiento pos-COVID	
No	2 (10%)
Sí	18 (90%)
1 fármaco	7 (35%)
2-3 fármacos	5 (25%)
4 o más fármacos	6 (30%)

al precisar diversas bajas laborales en cada reagudización, a pesar de sus esfuerzos y deseo de reincorporarse al trabajo.

3) Miedo y preocupación ante la incertidumbre

Los/las pacientes coinciden al manifestar que su mayor miedo y preocupación es no llegar a recuperar la salud y su vida anterior a la infección por SARS-CoV-2. También refieren sentir miedo y preocupación ante la incertidumbre de cuál será la evolución, y miedo a sufrir complicaciones aún mayores que las actuales.

Tabla 2

Citas textuales para cada categoría. Unidad temática: afectación/impacto en la calidad de vida de los/las pacientes

Importante afectación en la calidad de vida. Entre la sintomatología más limitante reportada destacan astenia, «niebla mental», dolores articulares, dificultad respiratoria y palpitaciones	Soco: «dormía y dormía y dormía y cada día más cansada, eso era horrible. Me levanto en las mañanas sudando, me pongo el termómetro y tengo 37,4, y no me puedo levantar de la cama». Janire: «Tengo mucha afectación neurológica, pero tengo otra mucha afectación hormonal, en las reglas, endocrina, dermatológica... en digestivo, periodos de diarrea y estreñimiento. . .» «No tengo calidad de vida, tengo la vida de mi madre que tiene 80 años, lo que pasa es que tengo 43, y sin el reconocimiento oficial de la enfermedad. . . En 17 meses han ido variando, en su día era mal de altura (soy alpinista), como una especie de hipoxia a nivel cerebral y metabólico, bajé muchísimo peso, musculatura, mareo constante, cefaleas, niebla mental. . . Iba al baño y no sabía cómo volver a la habitación. Mi día a día es sentada, paseo y estoy en 150-160, el día que intento hacer algo más me pongo a 190» Haizea: «Voy para un sitio o para casa de mi madre o para consultas, pienso: ¿para dónde iba? Tengo esa niebla cerebral que es para todo»
Imposibilidad de recuperar su actividad laboral previa	Haizea: «Cuando me dio el alta el médico e intenté trabajar ya vi que no podía y me provocaba más ansiedad todavía el querer ponerme a trabajar, hasta hacía estudios de casos, entre en un proceso de me descontrola un poco todo y ahí es donde me enviaron a la unidad del sueño, porque es que no dormía»
Miedo y preocupación ante la incertidumbre. Mayor miedo y preocupación expresado por los/las pacientes es no llegar a recuperar nuevamente su salud y su vida anterior	Mentxu: «. . .sentirme normal, no sentirme enferma. Es como si tuviera no sé cuántos años más. . . Hago la cama y me tengo que parar. . . Me gustaría volver a recuperar mi vida, volver a trabajar» Esti: «Que me había quedado con secuelas y no volver a ser la misma»
Limitación de entorno y actividades sociales. Algunas personas expresan cómo esta situación está afectando también a su entorno social. En consecuencia, han visto disminuidas o modificadas sus relaciones sociales y familiares	Aitor: «el estrés ha influido sobre todo, digamos que cuando toqué fondo, a mediados de junio, julio más o menos, estaba bastante mal, sí que empecé con un estrés social, digamos que no quería acercarme a la gente cuando salía a la calle» Ángela: «Con mi marido también ha cambiado todo. . . No poder hacer cosas, pues le viene más tarde la carga, yo también estoy más baja, no salgo, no puedo hacer nada, te metes en el bucle»

4) Limitación de entorno y actividades sociales

Algunas personas expresaban cómo esta situación está afectando también a su entorno social, disminuyendo o limitando sus relaciones sociales y familiares. La imposibilidad de llevar a cabo ciertas actividades que realizaban previamente a la infección, como por ejemplo deporte, es una limitante importante y supone un notable empeoramiento de su calidad de vida.

Áreas de mejora en la asistencia sanitaria (Tabla 3)

1) Atención óptima en el momento agudo de la enfermedad

Todas las personas participantes coinciden en señalar la buena atención recibida en el momento agudo de la enfermedad, incluso aquellas que precisaron ingreso hospitalario. A pesar de la profesionalidad y del buen trato, uno de los principales problemas que se ha visto reflejado es el tiempo de espera para la realización de las pruebas.

2) Necesidad de sensibilización de los/las profesionales hacia esta nueva enfermedad

Por otro lado, señalan la necesidad de sensibilización y formación de los/las profesionales sobre la COVID persistente. Describen diversas experiencias vividas y consideran que depende más de quien les atiende que del tiempo que haya transcurrido desde el comienzo de la pandemia. Simplemente el hecho de que los/las profesionales muestren empatía y comprensión, y que no cuestionen la veracidad de su sintomatología, ni lo consideren un problema psicosomático, les genera sensación de bienestar y buena atención. Por el contrario, algunos/as profesionales abordan la COVID persistente como un problema psicológico o de estrés, lo que ahonda en el malestar de los/las pacientes. Consideran que el hecho de que en el momento en que se realiza este estudio no existiera en nuestro contexto sociosanitario un código diagnóstico para COVID persistente dificulta su atención y seguimiento, y presenta otra serie de dificultades añadidas tanto

sociales como laborales, al no estar oficialmente reconocida la enfermedad.

3) Búsqueda de atención en la sanidad privada

Hay pacientes que refieren haber acudido a la sanidad privada en busca de respuestas o de una más rápida atención en la realización de determinadas pruebas diagnósticas, precisando incluso apoyo económico de familiares para poder financiar esos gastos.

4) Necesidad de una atención integral y de continuidad asistencial

Durante la pandemia, muchas de las consultas fueron no presenciales y la atención fue principalmente telefónica. Algunos/as participantes destacan la importancia para ellos/as de recibir atención presencial y personalizada.

Otro de los aspectos destacados es la necesidad de una atención integral y de continuidad asistencial, así como de unidades funcionales o equipos multidisciplinares que de forma coordinada atiendan a estos/as pacientes.

Aspectos que reconfortan (Tabla 4)

1) Empatía y sinceridad por parte de los/las profesionales de la salud

Los/las pacientes valoran de forma muy positiva la empatía de los/las profesionales de la salud que les atienden. Comprenden que es una situación nueva de la que aún existe poca evidencia, pero consideran que la comprensión y el apoyo de los/las profesionales es imprescindible. Ante todo, que no se cuestione la veracidad de su situación ni que se atribuya a causas psicológicas.

2) Relevancia de la atención primaria en la atención a la COVID persistente

Tal como se desprende de los discursos de los/las participantes, la atención primaria resulta relevante en la atención de pacientes con COVID persistente al ser la puerta de entrada al sistema sanitario y estar en disposición de coordinar la atención con el

Tabla 3

Citas textuales para cada categoría. Unidad temática: áreas de mejora en la asistencia sanitaria

Atención óptima en el momento agudo de la enfermedad	Julen: «La atención ha sido exquisita. En el ingreso me han tratado siempre de maravilla, tanto en la UCI como en planta» Gorka: «Mi experiencia con Osakidetza en aquel momento es de quitarme el sombrero. . . El Servicio de Atención fue estupendo, estuvimos unos días ingresados. . .»
Necesidad de sensibilización de los/las profesionales en esta nueva enfermedad	Mentxu: «No sé si como sanitarios somos capaces de ponernos en el lugar del otro» Aitana: «Formar la atención primaria, darles información de que es real. . . que no son invenciones. . .» Esti: «Yo prefiero que me digáis, no sabemos, esto es nuevo, pero vamos a acompañarte y a averiguar qué os pasa. Algunos me decían: esto es psicológico, esto es tiempo, se te va a curar, es estrés postraumático»
Búsqueda de atención en la sanidad privada. Algunos pacientes recurrieron a la realización de pruebas en la sanidad privada	Gorka: «Decidí ir a hacerme una resonancia magnética, con el agobio que había me daban cita para dentro de un mes y medio. . .» Beñat: «El apoyo que he tenido, a nivel económico, me he podido dejar más de 3000-4000 euros en estudios. . . Si tu médico de cabecera te dice: es una astenia, no te puedo ayudar; pasan los meses y no te puedes incorporar en el trabajo. . .»
Necesidad de una atención integral y de continuidad asistencial	Gorka: «Que tenga un departamento una puerta abierta para los que estamos en esta situación. Hay cosas que igual todavía no se saben, pero es que de la entrevista médica presencial y que mirándonos a los ojos el enfermo le diga al médico lo que siente. . . A mí nadie me dijo de ir al psicólogo ni me ofreció la posibilidad. Siento un vacío, después de la excelente atención durante el ingreso, después del excelente tratamiento y seguimiento por parte del equipo médico que nos estuvo haciendo evaluaciones y controles y placas y analíticas durante 4 meses. . . Es como si carpeta archivada y si te sientes un poco mal, o te aguantas o te quejas, y si te quejas, ¿a dónde?» Mentxu: «Echo en falta que haya alguien que lleve el control de la evolución de esta enfermedad. Que me aconseje a ir a un sitio o al otro. . .» Janire: «Que se investigue, que digan tengo cada vez más gente que está ahí, gente joven productiva» Esti: «A día de hoy, mi motivo de baja sigue siendo fiebre»

Tabla 4

Citas textuales para cada categoría. Unidad temática: aspectos que reconfortan

Empatía y sinceridad por parte de los/las profesionales de la salud	Aitor: «Pediría que comprendiera lo que me pasa, que no es algo que nos estemos inventando, y segundo que, aunque entiendo que no hay medicinas, siempre se pueden probar cosas... Nunca debería ser decirle a una persona, como en mi caso. . . no, tú eres joven, tienes que seguir adelante y no te vamos a dar nada. . . Más bien sería, vamos a probar con esto, con aquello... sé que estas mal. . . Pues un poco de comprensión»
El soporte social es clave en el afrontamiento	Mentxu: «Tengo un marido encantador, con muchísima paciencia, que me ha apoyado todo el tiempo, que ha estado haciendo todo lo que yo no puedo hacer. . . Me he sentido apoyada, con los amigos también, psicológicamente me siento apoyada»
Relevancia de la atención primaria en la atención de la COVID persistente	Ángela: «Por lo menos tu médico de cabecera, que es el que te está atendiendo, que sepa, que te ayude, mandarte a los especialistas... Es muy importante el primer contacto. Mi médica de cabecera ha sido mi ángel de la guarda. . . me atendían médicos, te mandan para casa. . . estás fatal y no entiendes que está pasando. Cuando pasé a mi médico de cabecera. . . ella se implicó. . . que me diga que lo estamos pasando mucha gente, que no soy yo sola»
La investigación como esperanza de futuro	Janire: «Lo ideal sería un médico de primaria con una enfermera de primaria que vea todos los casos en cada una de las provincias, que pudiéramos ir ahí y encima irían haciendo estudios y cosas, porque claro, si tengo tres pacientes no hago un estudio, pero si tengo 50 igual digo pues voy a empezar con esto»

resto de las especialidades, constituyendo un eje importante en la gestión de este proceso. En general, todos/as los/las participantes reconocen la suerte de disponer de una sanidad pública y se muestran agradecidos/as.

3) El soporte social es clave en el afrontamiento

Los/las participantes reconocen que el apoyo familiar y social se convierte en piedra angular. Destacan que el Colectivo de COVID Persistente ha supuesto un apoyo fundamental, ya que por un lado veían que su caso no era aislado y, por otro, les proporcionaba el apoyo y el seguimiento que en algunos casos no encontraban en la asistencia sanitaria.

4) La investigación como esperanza de futuro

Por último, los/las participantes depositan su esperanza en la investigación, que la consideran imprescindible para comprender qué es lo que les sucede y para poder recibir tratamientos que den respuesta a su situación clínica.

Discusión

Este estudio explora cuál ha sido la experiencia y las necesidades de atención detectadas por las personas que sufren COVID

persistente en el País Vasco, y evidencia el importante impacto que dicha enfermedad tiene en su calidad de vida, coincidiendo con la literatura existente^{7,19-21}, como el estudio de Vaes et al.²⁰, en el que 6 meses después de la fase aguda el 83% de los/las pacientes seguían declarando un estado de salud entre moderado y malo, y aproximadamente la mitad informaron de limitaciones funcionales de moderadas a graves.

Los síntomas referidos por los/las participantes son variados, siendo el más prevalente la fatiga²¹, aunque también describen disfunción cognitiva, deterioro de la memoria, afectación del habla, trastornos del sueño, cefaleas, anosmia, dolores musculares y síntomas cardiovasculares (taquicardias), en línea con lo reportado por otros/as autores/as^{6,12,22,23}. Como consecuencia de la limitación funcional, los/las participantes en este estudio ven disminuida también en general su actividad social²³. De la misma forma, impacta en su productividad laboral por la necesidad de recurrentes bajas laborales o flexibilidad laboral, situación que depende directamente de sus condiciones laborales y económicas^{3,20}. Algunos autores, como Parums²⁴, han puesto de manifiesto el impacto social y en la economía de la salud que supone la incapacidad como consecuencia de la COVID persistente.

En este estudio, la mayor preocupación manifestada es el miedo y la incertidumbre sobre cuál va a ser el curso de la enfermedad,

siendo la principal preocupación la posibilidad de padecer consecuencias graves, o no poder recuperar su vida cotidiana^{13,25,26}.

Como áreas de mejora, a pesar de considerar que el seguimiento telefónico ha resultado útil en ocasiones²⁷, los/las pacientes demandan en general una atención presencial y personalizada^{13,28}. Consideran necesaria una atención multidisciplinaria y que la coordinación sea desde atención primaria⁶. En esta línea, existen iniciativas en otros países y otras comunidades autónomas de España^{1,29,30}. Así, se propone la colaboración de distintas especialidades, como por ejemplo neumología, enfermedades infecciosas, neurología, salud mental, aparato digestivo, cardiología y fisioterapia, entre otras, para el abordaje integral de estos/as pacientes¹.

Entre los aspectos que reconfortan, los/las pacientes destacan el valor de ser escuchados/as y comprendidos/as^{25,30}. Entienden que en ocasiones los/las profesionales de la salud no disponían de conocimientos acerca de su enfermedad, dado lo reciente que es, al igual que reportan Humphreys et al.³¹. El apoyo por pares, en este caso por parte del Colectivo COVID Persistente de Euskadi, se considera de gran utilidad. Esto coincide con los resultados obtenidos por Ladds et al.³² en el Reino Unido, donde los grupos de apoyo de pacientes con COVID persistente se han implicado de forma activa, como ha sucedido en nuestro contexto sociosanitario, participando también en estudios de investigación.

Como aplicabilidad práctica cabe destacar la necesidad de crear en nuestro contexto sociosanitario unidades específicas o programas multidisciplinarios para el seguimiento y el tratamiento de estos/as pacientes, replicando las experiencias de otros países y de otras comunidades autónomas^{7,13}. Tal como se evidencia en este estudio, la formación de los/las profesionales y la investigación en nuevos diagnósticos y tratamientos son fundamentales, así como garantizar un cuidado holístico y una atención integral que incluya apoyo psicológico y medidas dirigidas a la rehabilitación y la recuperación funcional, tal como recomiendan las diferentes guías existentes^{6,28}. Es necesario, por último, el estudio de la patogénesis, de los factores de riesgo y del tratamiento de la COVID persistente, así como de sus efectos en la sociedad y en la economía sanitaria³³⁻³⁵. Los resultados de este estudio coinciden con lo reportado por Macpherson et al.¹⁵, quienes enfatizan la necesidad de un mayor conocimiento de la COVID persistente y de incorporar la perspectiva de los/las pacientes en el diseño de nuevos circuitos asistenciales o la adaptación de los ya existentes.

Como posibles limitaciones del estudio cabe señalar que el reclutamiento de pacientes se realizó a través del Colectivo COVID Persistente de Euskadi, por lo que los/las participantes se acotaron a estas personas. No obstante, dado su carácter exploratorio, este estudio nos ha permitido realizar una primera aproximación y establecer áreas de mejora que permitan desarrollar programas en salud que den respuesta a sus necesidades. Queremos destacar que en el reclutamiento de pacientes se tuvo cuenta la perspectiva de género. Si bien existe una mayor afectación de mujeres⁶, se ha querido visibilizar también la experiencia de hombres con COVID persistente. Sería interesante abordar en ulteriores estudios el diseño de intervenciones sanitarias para el manejo de estos/as pacientes, así como explorar cuál es el impacto que la enfermedad tiene en la familia y en el entorno de las personas con COVID persistente. Por otro lado, el equipo investigador estaba conformado por enfermeras (tres doctoras, dos de ellas expertas también en salud pública y epidemiología), un médico y doctor en psiquiatría, y una socióloga. A pesar de la especialidad en psiquiatría de uno de los componentes del equipo, se decidió no analizar desde esta perspectiva los resultados del estudio, siendo una posible línea de investigación futura evaluar el impacto en la salud mental de las personas que sufren COVID persistente.

Conclusiones

Este estudio evidencia el importante impacto en la calidad de vida que sufren estas personas. Es necesario el diseño de políticas sanitarias que favorezcan el abordaje personalizado, integral y multidisciplinario de estos/as pacientes. Es preciso desarrollar unidades multidisciplinarias coordinadas desde atención primaria que garanticen el seguimiento y la atención holística de estos/as pacientes.

¿Qué se sabe sobre el tema?

Se estima que aproximadamente el 10% de los/las pacientes infectados/as por SARS-CoV-2 desarrollan síntomas persistentes tras la primera infección aguda, que perduran transcurridas más de 12 semanas.

¿Qué añade el estudio realizado a la literatura?

Es el primer estudio en nuestro contexto sanitario que explora el impacto de la COVID persistente en las personas que la sufren y las áreas de mejora en la asistencia sanitaria que reciben en el Sistema de Salud Público Vasco.

¿Cuáles son las implicaciones de los resultados obtenidos?

Es necesario diseñar políticas sanitarias que favorezcan el abordaje integral y multidisciplinario. También es preciso establecer el diagnóstico de estas personas para conocer su impacto en el ámbito sanitario y social.

Editor responsable del artículo

Jorge Marcos-Marcos.

Declaración de transparencia

La autora principal (garante responsable del manuscrito) afirma que este manuscrito es un reporte honesto, preciso y transparente del estudio que se remite a GACETA SANITARIA, que no se han omitido aspectos importantes del estudio, y que las discrepancias del estudio según lo previsto (y, si son relevantes, registradas) se han explicado.

Contribuciones de autoría

V. Tíscar-González ha sido la responsable de la concepción y el diseño del estudio, su desarrollo, el análisis y la interpretación de los datos, ha participado en el trabajo de campo y ha sido la principal encargada de la redacción del artículo. S. Sánchez ha participado en el trabajo de campo, la discusión y la reflexión sobre las categorías identificadas en los resultados, y ha aprobado la versión final del manuscrito. A. Lafuente Martínez, A. Peña Serrano, M. Twose López y S. Díaz Alonso han sido las principales responsables del trabajo de campo con la realización de las entrevistas en profundidad, han participado en el análisis y la interpretación de los datos, en la discusión y la reflexión sobre las categorías identificadas en los resultados, y han leído y aprobado la versión final del artículo. M. Bartolomé-Rupérez participó en la discusión y la reflexión sobre las categorías identificadas en los resultados, ha contribuido a la redacción del artículo y ha aprobado la versión final. J. Portuondo-Jiménez ha participado en el diseño del estudio, la discusión y la reflexión sobre las

categorías identificadas en los resultados, y ha revisado y aprobado la versión final del artículo. Iñaki Zorrilla-Martínez ha participado en el diseño del estudio, la discusión y la reflexión sobre las categorías identificadas en los resultados, y ha revisado y aprobado la versión final del artículo.

Financiación

Ninguna.

Conflictos de intereses

Ninguno.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en [doi:10.1016/j.gaceta.2022.102247](https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2022.102247).

Bibliografía

- Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia. Guía clínica para la atención al paciente Long COVID/COVID persistente. Disponible en: https://www.semg.es/images/2021/Documentos/GUIA.CLINICA.COVID_Persistent.20210501.version.final.pdf.
- Guan W, Ni Z, Hu Y, et al. Clinical characteristics of coronavirus disease 2019 in China. *N Engl J Med*. 2020;382:1708–20.
- Rodríguez Ledo P, Armenteros del Olmo L, Rodríguez Rodríguez E, et al. Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG) y Colectivo Long COVID ACTS. Descripción de los 201 síntomas de la afectación multiorgánica producida en los pacientes afectados por la COVID-19 persistente. *Med Gen Fam*. 2021;10:60–8.
- Greenhalgh T, Knight M, A'Court C, et al. Management of post-acute covid-19 in primary care. *BMJ*. 2020;370, 3026.
- Sudre CH, Murray B, Varsavsky T, et al. Attributes and predictors of long COVID. *Nat Med*. 2021;27:626–31.
- The National Institute for Health and Care Excellence (NICE). National guidance for post-covid syndrome assessment clinics. 2020. Disponible en: https://www.england.nhs.uk/coronavirus/wp-content/uploads/sites/52/2020/11/C1670-National-commissioning-guidance-for-post-COVID-services_July-2022.pdf.
- Nurek M, Rayner C, Freyer A, et al. Recommendations for the recognition, diagnosis, and management of long COVID: a Delphi study. *Br J Gen Pract*. 2021;71:815–25.
- Al-Aly Z, Xie Y, Bowe B. High-dimensional characterization of post-acute sequelae of COVID-19. *Nature*. 2021;594:259–64.
- Moldofsky H, Patcai J. Chronic widespread musculoskeletal pain, fatigue, depression and disordered sleep in chronic post-SARS syndrome: a case-controlled study. *BMC Neurol*. 2011;11:37.
- Garrigues E, Janvier P, Kherabi Y, et al. Post-discharge persistent symptoms and health-related quality of life after hospitalization for COVID-19. *J Infect*. 2020;81:4–6.
- González Martín P. Estudio de investigación en pacientes con secuelas de COVID-19. Unidad de Rehabilitación Cardíaca. 2021. Disponible en: https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/147066/TFG.Gonz%C3%A1lezMart%C3%ADnP_SecuelasCovid.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- Carfi A, Bernabei R, Landi F. Persistent symptoms in patients after acute COVID-19. *JAMA*. 2020;324:603–5.
- Ladds E, Rushforth A, Wieringa S, et al. Developing services for long COVID: lessons from a study of wounded healers. *Clin Med*. 2021;21:59–65.
- Matta J, Wiernik E, Robineau O, et al. Association of self-reported COVID-19 infection and SARS-CoV-2 serology test results with persistent physical symptoms among French adults during the COVID-19 pandemic. *JAMA Intern Med*. 2022;182:19–25.
- Macpherson K, Cooper K, Harbour J, et al. Experiences of living with long COVID and of accessing healthcare services: a qualitative systematic review. *BMJ Open*. 2022;12:e050979.
- Van Manen M. Investigación educativa y experiencia vivida: ciencia humana para una pedagogía de la acción y la sensibilidad. 2003. Disponible en: <https://idoc.pub/documents/idocpub-546g5vzpjqn8>.
- Neergaard MA, Olesen F, Andersen RS, et al. Qualitative description – the poor cousin of health research? *BMC Med Res Methodol*. 2009;9:52.
- Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 2006;3:77–101.
- Sanz-Almazán M, Benedito Pérez de Inestrosa T, Blasco Redondo R, et al. Experiencia del paciente afectado por COVID-19 persistente acerca de la utilidad y características de las escalas de valoración clínica de los síntomas derivados de su enfermedad. *Med Gen Fam*. 2021;10:69–78.
- Vaes AW, Goërtz YM, Van Herck M, et al. Recovery from COVID-19: a sprint or marathon? 6-month follow-up data from online long COVID-19 support group members. *ERJ Open Res*. 2021;7.
- Sigfrid L, Drake TM, Pauley E, et al. Long Covid in adults discharged from UK hospitals after Covid-19: a prospective, multicentre cohort study using the ISA-RIC WHO Clinical Characterisation Protocol. *Lancet Regional Health - Europe*. 2021;8.
- Davis HE, Assaf GS, Lisa McCorkell, et al. Characterizing long COVID in an international cohort: 7 months of symptoms and their impact. 2021;38. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8280690/>.
- Berlit P. COVID-19 persistente, un cansancio inexplicable. *Mente y cerebro*. 2021;109:6.
- Parums DV. Editorial: Long COVID, or post-COVID syndrome, and the global impact on health care. *Med Sci Monit*. 2021;27.
- Taylor AK, Kingstone T, Briggs TA, et al. «Reluctant pioneer»: a qualitative study of doctors' experiences as patients with long COVID. *Health Expect*. 2021;24:833–42.
- Mahase E. COVID-19: what do we know about «long COVID»? *BJM*. 2020;370:m2815.
- García Bermúdez I, González Manso M, Sánchez Sánchez E, et al. Utilidad y aceptación del seguimiento telefónico de un asistente virtual a pacientes COVID-19 tras el alta. *Rev Clin Esp*. 2021;221:464–7.
- Sivan M, Taylor S. NICE guideline on long covid. *BMJ*. 2020;371:m4938.
- Sisó-Almirall A, Brito-Zerón P, Conangla Ferrín L, et al. Long COVID-19: proposed primary care clinical guidelines for diagnosis and disease management. *IJERPH*. 2021;18, 4350.
- Hernández-Torres I, Fernández Ortega MA, Irigoyen Coria A, et al. Importancia de la comunicación médico-paciente en medicina familiar. *Asociación Latinoamericana de Profesores de Medicina Familiar AC*. 2006;8:137–44.
- Humphreys H, Kilby L, Kudiersky N, et al. Long COVID and the role of physical activity: a qualitative study. *BMJ Open*. 2021;11, 047632.
- Ladds E, Rushforth A, Wieringa S, et al. Persistent symptoms after Covid-19: qualitative study of 114 “long COVID” patients and draft quality principles for services. *BMC Health Serv Res*. 2020;20:1144.
- Nalbandian A, Sehgal K, Gupta A, et al. Post-acute COVID-19 syndrome. *Nat Med*. 2021;27:601–15.
- Living with Covid19 – Second review. National Institute for Health Research; 2021. Disponible en: https://evidence.nihr.ac.uk/wp-content/uploads/2021/03/NIHR_COVID_REPORT_FINAL-150321-1.1.1.pdf.
- Yong SJ. Long COVID or post-COVID-19 syndrome: putative pathophysiology, risk factors, and treatments. *Infect Dis*. 2021;53:737–54.