

Open Acces



CONTEXT SOCIAL I TEMPORAL DE LA COVID PERSISTENT A TRAVÉS DEL RELAT DE LES DONES AFECTADES. ESTUDI QUALITATIU FENOMENOLÒGIC

¹ Infermer Especialista Familiar i Comunitària. EAP Clot. Atenció Primària i a la Comunitat de Barcelona Ciutat. Institut Català de la Salut

² Tècnica de Salut BASIQ (Unitat d'Avaluació Sistemes d'Informació i Qualitat). Atenció Primària i a la Comunitat de Barcelona Ciutat. Institut Català de la Salut

³ Metgessa de Família. EAP Congrés. Atenció Primària i a la Comunitat de Barcelona Ciutat. Institut Català de la Salut

⁴ Metgessa de Família. EAP Les Indianes. Montcada i Reixac. Institut Català de la Salut. Barcelona

⁵ Infermera EAP San Martí. Atenció Primària i a la Comunitat de Barcelona Ciutat. Institut Català de la Salut

Adreça per a correspondència:
Isabel Plaza Espuña

Adreça electrònica:
iplaza.bcn.ics@gencat.cat

Jaume Martín Royo¹, Isabel Plaza Espuña², Esperanza Martín Correa³, Gemma Torrell Vallespín⁴ i Sonia Alcaraz Puertas⁵

RESUM

Introducció: Durant el període maig 2020-desembre 2021, s'observen els primers casos clínics de persistència en la simptomatologia de la COVID-19. Fins 15 mesos més tard, l'OMS no estableix els criteris diagnòstics de la COVID persistent. En aquell context social i temporal, les persones afectades es mobilitzen via xarxes socials buscant un reconeixement. El col·lectiu més afectat són les dones. El present estudi pretén explorar el relat de les dones afectades a través de les seves vivències; descriure la seva afectació emocional i apropar-nos a les seves necessitats de salut, laborals i socials. **Població i mètodes:** estudi d'investigació qualitativa fenomenològica realitzada en una zona urbana durant el període previ al reconeixement científic de la COVID persistent. Població d'estudi: Dones entre 25-55 anys amb sospita o antecedents de COVID-19 que, després de 21 dies, relaten patir alguna de la simptomatologia següent: fatiga, dispnea, taquicàrdia i malestar emocional. Dones reclutades a partir del recull de metgesses de família i membres de les associacions d'afectades. Es van realitzar entrevistes individuals semi-estructurades i un grup triangular (format per tres dones afectades). Anàlisi de contingut temàtic. **Resultats i discussió:** La simptomatologia consisteix en fatiga, dispnea, migranya i pèrdua de memòria. L'expressió de la mateixa és en forma de brots impredecibles, oscil·lants i que persisteixen en el temps. Percepció del propi cos com una bateria. Les vivències emocionals transiten des d'un cicle emocional de ràbia i tristesa fins a l'acceptació. El punt central de les vivències és el canvi de vida. Limitacions laborals i a la llar. Necessitat d'acompanyament i de feina adaptada.

RESUMEN

Introducción: Durante el período Mayo 2020-Diciembre 2021, se observan los primeros casos clínicos de persistencia en la sintomatología del COVID-19. La OMS aún tardaría 15 meses en establecer los criterios diagnósticos del COVID persistente. En aquel contexto social y temporal, las personas afectadas se mobilizan a través de las redes sociales buscando un reconocimiento. El colectivo más afectado son mujeres. El presente estudio pretende explorar las narrativas de las mujeres afectadas a través de sus vivencias; describir su afectación emocional y acercarnos a sus necesidades de salud, laborales y sociales. **Población y métodos:** estudio de investigación cualitativa fenomenológica realizado en una zona urbana durante el período previo al reconocimiento científico del COVID persistente. Población de estudio: mujeres entre 25-55 años con sospecha o antecedentes de COVID-19 las cuales, tras 21 días, relatan sufrir alguno de los siguientes síntomas: fatiga, disnea, taquicardia y malestar emocional. Muestreo de conveniencia a través de médicas de familia y miembros de las asociaciones de afectadas. Se realizaron entrevistas individuales semi-estructuradas y un grupo triangular. Análisis de contenido temático. **Resultados y discusión:** La sintomatología consiste en fatiga, disnea, migraña y pérdida de memoria. Se expresa en forma de brotes imprevisibles, oscilantes y que persisten en el tiempo. Percepción del propio cuerpo como una batería. Las vivencias emocionales transitan desde un ciclo emocional de rabia y tristeza hasta la aceptación. El punto central de las vivencias es el cambio de vida. Limitaciones laborales y en el hogar. Necesidad de acompañamiento y trabajo adaptado.

ABSTRACT

Introduction: During the period May 2020-December 2021, the first clinical cases of persistence in the symptoms of COVID-19 were observed. It would still take 15 months for the WHO to establish the diagnostic criteria for long COVID. In this social and temporal context, people affected mobilize through social networks in search of recognition. The most affected group were women. The present study aims to explore the narratives of the affected women through their experiences; describe their emotional impact and get closer to their health, work and social needs. **Population and methods:** phenomenological qualitative research study conducted in an urban area during the period prior to the scientific recognition of long COVID. Study population: women between 25-55 years old with suspected or a history of COVID-19 who, after 21 days, report suffering from any of the following symptoms: fatigue, dyspnea, tachycardia and emotional distress. Convenience sampling through family doctors and members of the associations of affected women. Semi-structured individual interviews and a triangular group were conducted. Thematic content analysis. **Results and discussion:** The symptoms consist of fatigue, dyspnea, migraine and memory loss. There are expressed in form of unpredictable, oscillating outbreaks that persist over time. Perception of one's own body as a battery. Emotional experiences move from an emotional cycle of anger and sadness to acceptance. The central point of the experiences is the change of life. Work and home limitations. Need for accompaniment and adapted work.

ANTECEDENTS, JUSTIFICACIÓ DE L'ESTUDI

L'epidèmia pel coronavirus SARS-CoV-2 (*severe acute respiratory syndrome coronavirus 2*) es va iniciar a finals de l'any 2019 a la ciutat de Wuhan (província de Hubei, Xina)¹ i degut a la seva elevada capacitat de transmissió i contagiositat, es va estendre per tot el món essent declarada una emergència de salut pública internacional per l'OMS el gener del 2020². El SARS-CoV-2 pot produir una infecció aguda asimptomàtica o un conjunt de manifestacions clíniques incloses dins del terme 'COVID-19'^{1,3}. Aquesta nova malaltia va ser caracteritzada a través dels pacients greus atesos a l'hospital, els quals representaven només un 19% dels casos³⁻⁴. Tanmateix, la gran majoria dels pacients amb COVID-19 (un 81% dels casos) patien manifestacions lleus o moderades sent ateses pels professionals d'Atenció Primària⁴⁻⁶. Durant les etapes primerenques de la pandèmia (període abril-maig 2020), algunes professionals d'Atenció Primària comencen a observar sèries de casos de pacients amb simptomatologia lleu-moderada molt variada, oscil·lant i persistent (més enllà dels 21 dies des del diagnòstic)^{4,7}. Els propis pacients reivindiquen l'existència d'una persistència en la simptomatologia, anomenant-la 'long-COVID' i fent-se ressò mitjançant les xarxes socials⁸. Finalment, l'octubre de

2021, l'OMS reconeix la COVID persistent, definint els seus criteris diagnòstics⁹. Tant la COVID-19 aguda com la persistent, han tingut més impacte a les dones¹⁰⁻¹¹. Un dels motius és degut a la feminització de les cures formals (professionals sanitàries, sociosanitàries, etc.) i informals (cura de la família). No obstant, la bibliografia sobre la COVID persistent enfocada amb perspectiva de gènere és limitada¹¹. La finalitat del present estudi és explorar les experiències i vivències de les dones que patien COVID persistent; Descriure la seva afectació emocional i apropar-nos a les seves necessitats de salut, cures, laborals i socials, en un context socio-temporal (maig 2020-desembre 2021) de no reconeixement de la malaltia⁹.

MATERIAL I MÈTODES

Disseny: Estudi d'investigació qualitativa amb enfocament teòric-metodològic basat en la fenomenologia per tal d'apropar-nos a les vivències de les persones que narren patir complicacions tardanes de la COVID-19; Explorar les característiques comunes de les mateixes i les seves experiències de la vida quotidiana. El mètode emprat ha estat exploratori (fenomen d'estudi completament nou, es tracta d'una primera aproximació) i perspectiva EMIC (l'equip de recerca observa el fenomen d'estudi des de dins, s'encultura (es mimetitza) a dins apropant-se al relat de les persones afectades).¹²

Població d'estudi: Dones entre 25-55 anys d'edat amb sospita o antecedents de COVID-19 que, després de 21 dies, expressen alguna de la següent simptomatologia (segons la narrativa de la pacient): fatiga, dispnea, taquicàrdia i malestar emocional (malestar també des del punt de vista de la participant).*

Àmbit: Àrea metropolitana de Barcelona. Zona urbana.

Context social i temporal de l'estudi: Estudi desenvolupat del maig 2020 fins desembre 2021. Context de no reconeixement de la malaltia (OMS, octubre del 2021).

Selecció de les participants i mostreig: Les participants van ser seleccionades a través d'informants clau: professionals d'Atenció primària i dones pertanyents a una de les associacions d'afectades. Es va elaborar un guió de preguntes mitjançant una entrevista pilot.¹²

Tècniques de recollida d'informació: entrevista individual semi-estructurada i grup triangular (format per tres dones afectades) La selecció d'aquestes tècniques es basa en l'enfocament teòric-metodològic (fenomenologia) que pretén recollir l'experiència viscuda en primera persona per les pacients afectades i construir els significats del seu relat. En aquestes circumstàncies, les entrevistes individuals semi-estructurades ens aportaven la tècnica més idònia. Després de 6 entrevistes, es va decidir realitzar un grup triangular (format per tres dones afectades) per recollir les vivències de les tres

Taula 1. Característiques socio-demogràfiques de les participants a l'estudi

Participant	P1MA	P2MA	P3MR	P4SM	P5MR	P6MR	P7RN	P8GT	P9GT	P10GT
Tipus d'entrevista	individual	individual	individual	individual	individual	individual	individual	grup triangular		
Gènere	dona	dona	dona	dona	dona	dona	dona	dona	dona	dona
Edat (anys)	47	40	29	50	55	45	38	47	40	54
Professió	Metgessa de família	Treballadora d'oficina bancària	Peixatera en Supermercat	Dependent a botiga	Venda ambulat	Administrativa en una escola	Professora institut	Traductora	Tècnica en gestió econòmica	Filòloga

participants al grup triangular i alhora posar en comú algunes temàtiques que estaven a prop de la saturació discursiva (moment en el temps en què la recol·lecció de noves dades qualitatives no canvia, o canvia molt poc, perquè cada nova entrevista qualitativa només mostra dades ja descobertes prèviament).¹²

Anàlisi: Gravació de veu de les entrevistes. Posterior transcripció literal amb software de transcripció automàtica 'Happy Scribe', revisió de les transcripcions per l'equip investigador. Anàlisi de contingut temàtic amb categorització mixta consistent en categories definides a priori segons els objectius de la investigació i codis emergents del discurs. S'estableixen les relacions entre els codis i categories amb un marc conceptual.

Aspectes ètics: confidencialitat de les dades personals, clíniques i relats de les participants. Criteris d'Emmanuel.¹²⁻¹³

Criteris de rigor i qualitat en investigació qualitativa: triangulació de l'anàlisi (anàlisi realitzada en grup entre mínim 2 persones de l'equip de recerca) i saturació del discurs (detectar patrons comuns en el discurs de les participants).¹²

Limitacions de l'estudi: Relats de les participants que no arriben a la saturació del discurs romandran com a fets singulars.

Realització de les entrevistes: setembre 2020 - desembre 2021.

RESULTATS

Es van realitzar 7 entrevistes semi-estructurades i un grup triangular. En total varen participar 10 dones. La mitjana d'edat va ser 44'5 anys (DE 7'9). Residentes a l'àrea metropolitana de Barcelona i de professions variades. A la taula 1 es descriuen amb més detall les seves característiques sociodemogràfiques.

La fase aguda de la COVID-19 és viscuda amb gran variabilitat entre les participants; cap participant va ser ingressada a l'hospital encara que una d'elles relata discriminació de gènere per haver-se-li negat l'ingrés. Les narratives d'aquesta

fase no presenten saturació discursiva, mostrant fets singulars de les participants (limitacions de l'estudi). Pel contrari, la persistència de la simptomatologia mostra un patró comú (saturació del discurs), emergint 4 categories de primer nivell: Síntomes persistents; Limitacions; Vivències emocionals, i Necessitats-Expectatives. Les taules 2 a 5 mostren les subcategories, codis i verbatim (procés de convertir el llenguatge parlat en text escrit, incloent-hi cada paraula, so i expressió exactament com es parlen) més representatius. El marc relacional entre els diferents codis es representa a la Figura 6.

Taula 2. Simptomatologia persistent referida per les participants

Simptomatologia referida	Nombre pacients	Percentatge
Fatiga (cansament)	9	90'0%
Taquicàrdia	6	60'0%
Cefalea (mal de cap, migranya, cefalea, ...)	6	60'0%
Pèrdua de memòria, manca de concentració	6	60'0%
Dolor (articulacions, muscular,...)	5	50'0%
Dispnea	3	30'0%
Febrícula	2	20'0%
Cremer a la pell	2	20'0%
Acúfens	2	20'0%
Caiguda de cabell	1	10,0%
Dificultats per empassar	1	10,0%
Intolerància als olors-gust	1	10,0%
Nafres a la boca	1	10,0%
Pèrdua parcial de visió	1	10,0%
Disfonia	1	10,0%
Adormen les mans	1	10,0%
Marejos, nàusees	1	10,0%

Taula 3. Síntomes persistents i expressió

SUBCATEGORIA	CODIS	VERBATIMS
Síntomes persistents	Fatiga	P1MA: <i>'Tu intentes pensar més del que toca i tens un esgotament tan brutal! (.) Que et tomba en el llit o et tomba en el sofà. (...) No és allò de dir: és que estic una mica cansat. No! No! No! És un pes físic, o sigui, és una sensació física que t'obliga a aturar-te fins que no estiguis bé.'</i>
		P2MA: <i>'Agotamiento extremo que me impide hacer cualquier cosa. (...) Bueno (.) Luego muchísimo dolor en los brazos! O sea, el hecho de ducharme, de secarme el pelo, no podía; me tenían que ayudarme a todo (.) Es que era un agotamiento tremendo! (.) O sea (.) El hecho de pensar que simplemente tenía que levantarme e irme a la ducha, es que no podía! (.) luego me duchaba y me tenía que sentar en la taza del wc para que me secaran el pelo porqué no podía levantar los brazos.'</i>
		P7GT: <i>'Tinc un cansament extrem que no em permet absolutament fer exercici mai ni fer esforços'.</i>
Dispnea		P1MA: <i>'Ara quan estic en brot i tinc dispnea és una dispnea que a mi impedeix caminar, o parlar i caminar a l'hora'.</i>
		P2MA: <i>'Bueno, empecé primero con el tema de la respiración, me dijeron que tenía neumonía. Me dieron antibiótico, fue calmando. Pero la sensación de ahogo persistía. Empecé a bajar a la calle y demás, pero vaya era dar la vuelta a la manzana y acabar a rastras'.</i>
		P8GT: <i>'Per exemple ara quan pujava les escales, jo no he pogut pujar les escales, és un segon i no he pogut pujar les escales perquè m'ofego, quan hi ha una mica de pendent m'ofego.'</i>
Dolor		P1MA: <i>'Per tant les cures passen pel respecte al teu propi cos, No? De les limitacions (jo hi han dies que tinc moltíssim dolor). Jo no havia tingut mai dolor, No? Hi ha dies que m'he de prendre ara 6 o 9 pastilles per controlar el dolor. Al principi això em provocava també molt rebuig perquè jo no he pres mai fàrmacs, No? I estic bastant en contra, No? de, de (.) de tractar les coses amb fàrmacs però ara he d'acceptar que hi han dies que he de prendre això.'</i>
		P2MA: <i>'Y además, es el dolor en las articulaciones, sobre todo en los brazos, igual que al principio me dolían muchísimo, (.) El dolor de brazos, el cansancio, el dolor de piernas es agotador.'</i>
		P9GT: <i>'I ara des de fa potser un mes, més o menys, ja estic amb recaiguda permanent o sigui amb molts dolors (...) Em van dir l'altre dia que potser fins ara tenia dolors articulars, però és que ara els dolors són com molt generalitzats'.</i>
Cefalea		P2MA: <i>'Tenía muchísimos dolores de cabeza (.) Yo antes padecía migrañas (.) Hacía años que no tenía (.) pero yo no recuerdo que tuviera este dolor de cabeza tan intenso, punzante (.) A lo mejor estaba 10 minutos con un dolor intenso, luego se me calmaba, (.) Así (.) y luego sobre todo muchísimo pero muchísimo, muchísimo, muchísimo dolor.'</i>
		P7RN: <i>'A veure ara. Ara el que m'està passant és que un dels símptomes que vaig tenir, que va tenir molts i variables és el mal de cap, sigui. Tinc mal de cap, bastant sovint, una cosa que jo abans no tenia. Jo no sé si és atribuïble a la COVID o no, però és una cosa que jo no tenia i que he patit molt durant aquest bastant de temps que he tingut llavors. Maldecap, debilitat al cos, alguna punxada de tant en tant que també és un símptoma que tenia.'</i>
		P8GT: <i>'Doncs mira, en el meu cas els símptomes que tinc actualment no fluctuen, com amb molts casos, estan com diguem-ne quiets i gairebé sempre són els mateixos, van des de les migranyes passen pels mals de cap; no sempre són migranyes, a vegades els mal de caps són diaris'.</i>
Pèrdua de memòria		P2MA: <i>'Es que no estoy concentrada, una falta de concentración, me olvido de las cosas, (.) Eh! A lo mejor estoy hablando y me quedo en babia (.) No es que no recuerde lo que esté hablando, sino que me cuesta expresarme (.) A lo mejor no sé, estoy cocinando o estoy haciendo otra cosa, con mi hija pequeña que está muy pendiente de mí y pasa mucho tiempo conmigo, pues le digo: dame, dame, dame (.) dame (.) y me dice mamá pero dame qué? (.) Pues la sartén (nom de la filla) Es cómo que me cuesta (.) Luego he tenido varios episodios de salir a la calle, porque ahora ya sí que voy saliendo más sola, pero al principio como que (.) Yo recuerdo una ocasión que (.) a la vuelta de la manzana de casa tengo el supermercado y de encontrarme en la calle y no saber dónde iba (.) y llamar a mi marido al trabajo llorando y decirle "nombre del marido, No sé dónde estoy" y estaba a 50 metros de la portería de casa, o sea desubicarme completamente y no saber lo que hago aquí, ni donde voy y por qué estoy aquí'.</i>
		P7RN: <i>'Que no em quedo bloquejada del tot perquè sempre hi ha una paraula que m'ajuda, i potser no me'n recordo del que significa...) No sé on buscar, no ho sé. Per exemple, a l'ordinador no sé on buscar una cosa que sempre he utilitzat, per exemple. O sigui, una mena de com si es quedés en quedés bloquejada. No sé, pam d'entendre de memòria.'</i>
		P9GT: <i>'De fet jo el tema de la boira mental (.) de dificultat de concentració, el principi la vaig tenir molt exagerada (.) a més em van fer una ressonància i sí es va confirmar que hi havia una afectació (.) i a base de molta feina (.) perquè a més la meva feina consisteix a llegir revistes, textos i així a base de molta constància veig millorar (.) però sí que és veritat que tinc moment amb molts problemes de concentració...'</i>

Taula (segueix a la pàgina següent)

Expressió de la simptomatologia	<p>P3MR: <i>'Vaig estar a casa amb dolors contínuament, i no he parat de tindre dolor,... () Vaig començar a donar-me compte tard perquè jo soc asmàtica i només faig servir el Ventolin (inhalador) quan ho necessito (quan m'ofego), quan estic bé, no el faig servir. Però em van donar festa a la feina perquè ja no vaig anar a treballar, ja no em vaig aixecar, vaig notar que m'ofegava, m'ofegava massa, vaig anar a la farmàcia, a buscar inhaladors perquè no en tenia, me'l vaig prendre, i seguia que encara m'ofegava, vaig optar per anar a l'Hospital, () vaig anar al Vall d'Hebron, a urgències, i allà em vaig ficar a 40° de febre. De cop! El meu cos no notava que estava amb febre. Em van tindre allà. Em van fer 2 proves; 2 PCR's, i les dues em van sortir positives; i em van dir que siguis a casa, i des de llavors segueixo amb símptomes, dolors, ...()</i></p> <p>P7RN: <i>'A part, era una mica surrealista perquè era tenia un símptoma o dos, i semblava que al cap de x dies passava i passava, però venia un altre. És com això és si l'odiós és sembla que sigui absurd, però era si era, si se n'anava un i venia un altre, i a vegades s'ajuntaven diversos, però si marxava momentàniament i venia un altre. Això eren seqüències perquè a vegades tenia diversos junts o un o a si algú sempre persistia més això de l'estat i tardes si era una mica molt bé.'</i></p> <p>P8GT: <i>'jo els dos anys i mig que porto de malaltia he anat variant de simptomatologia, o sigui jo per exemple al principi del març del 2020 vaig tenir molts problemes respiratoris i també taquicàrdies i així, i no tenia dolors, i ara potser un dels símptomes més dominants és el dolor, per això que em costa molt explicar ara la simptomatologia, puc parlar de la simptomatologia avui..'</i></p> <p>P1MA: <i>'(.) I han aparegut símptomes que no tenia el principi (.) alguns s'han mantingut i d'altres han anar apareixen a mesura que avançaven els mesos, No? (.) Llavors ara tinc molts símptomes que no tenia el principi i que ara tinc'.</i></p>
Brot	<p>P1MA: <i>'Vale...jo els símptomes inicials que van ser febre molt alta, cefalea i una dispnea molt bèstia... aquells símptomes encara els tinc, els tres !, però de diferent intensitat només els tinc quan faig brot, és a dir quant faig o estic en brot faig febrícula, no tanta febre com vaig fer a l'inici, faig febrícula 37,7 – 37,8 (.) després la cefalea també ve, cada vegada que tinc un brot i l'ofec és diferent del principi.'</i></p> <p>P1MA: <i>'Jo en aquest moment a casa tinc...no tinc en aquest moment un limitació física quan estic en un període inter-crisi que quan estic en brot...és molt diferent d'estar en brot de no estar...si jo estic en brot les limitacions a casa és que no puc fer res....he d'estar asseguda en un sofà o estirada el llit...no puc menjar, no puc fer el dinar, no puc fer les feines de casa, no puc dutxar-me quan estic en brot... quan estic fora del brot sóc autònoma a casa meva.'</i></p> <p>P10GT: <i>'Potser estic bé dos o tres dies, o quatre bé; i jo penso, mira que bé, ja estic millor; i després, et ve una recaiguda amb molt mal de cap; () pèrdua de gana; els aliments no tenen el mateix gust; pèrdua de pes també; i, sobretot, la fatiga.'</i></p>
Bateria	<p>P1MA: <i>'Aquesta malaltia és com si tu fossis un l'pad , Vale ? Llavors tu tens una energia, una bateria l quan s'esgota la bateria caus (.) Llavors si jo estic en brot, si la bateria la gasto a casa, no puc anar a treballar (.) Però si la reservo per anar a la feina i quan arribo a casa m'estiro el llit (.) Llavors d'aquesta manera puc treballar i sabent que un dia no hi vaig...'</i></p> <p>P7RN: <i>'Si hi ha una determinada hora ja de la tarda ja no tinc, no tinc energia, o sigui puc fer quatre cosetes. Bé, vaig una mica fent molt bé, però no tinc l'energia que tenia abans. Jo sóc una persona que físicament fa bastant exercici, em cuido total i estic bastant en forma. Arran d'això m'he quedat bastant baixeta i m'impedeix tenir la meva dinàmica activa que tenia de moments així.'</i></p> <p>P9GT: <i>'Yo siempre comento es como si yo tuviera una batería y lo que haces es hasta aquí (.) Ahora estoy en un cuarto de esa batería y me la tengo que ir administrando porque sino, no llego(.)'</i></p>

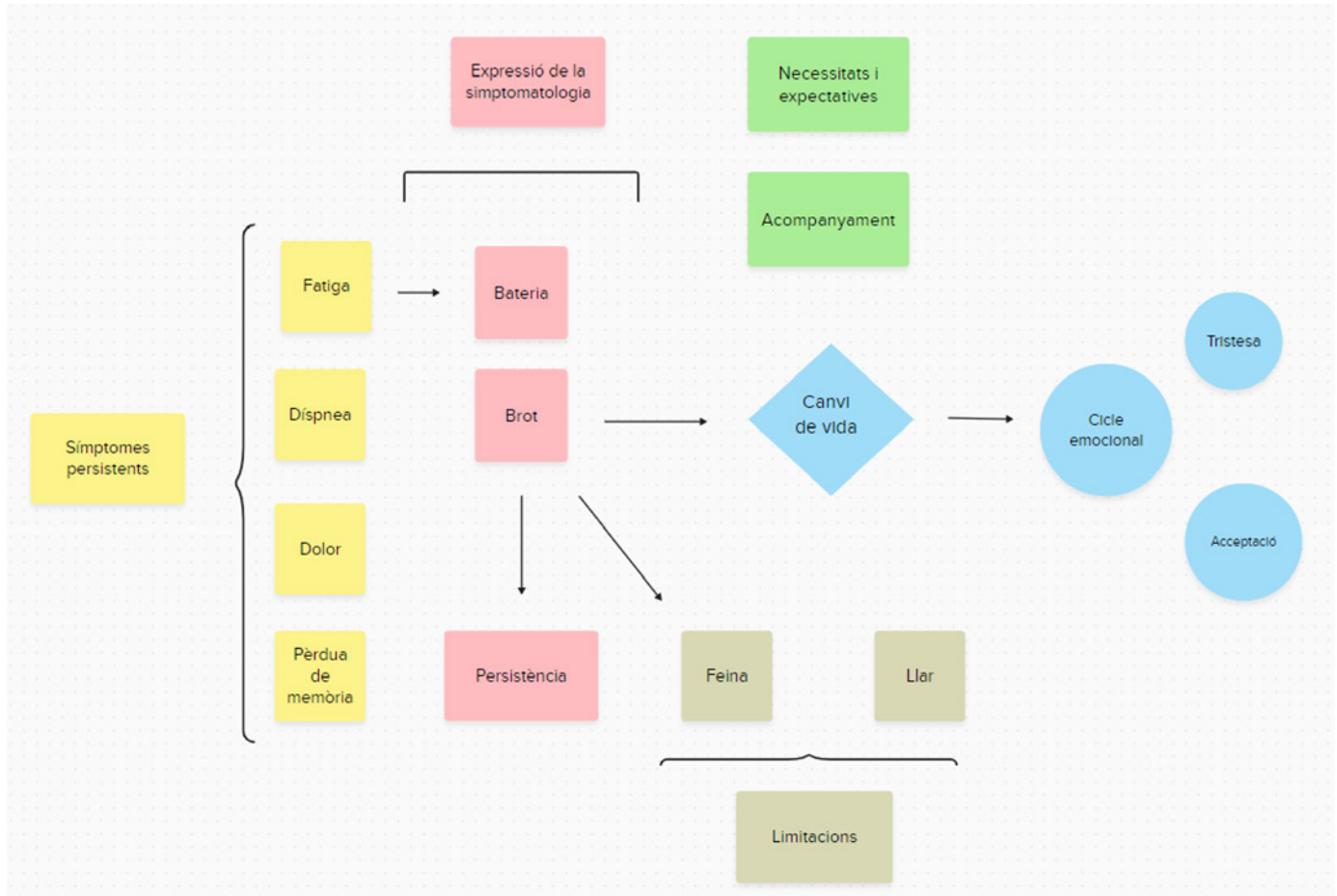
Taula 4. Limitacions

CODIS	VERBATIMS
Feina	<p>P1MA: 'Hi ha una disminució de la meua capacitat professional potser d'un 30% o un 40% en quan no estic en brot, quan estic en brot estic amb una disminució del 50%.'</p> <p>P2MA: 'Cojo el ordenador en casa y me pongo (.) Es que no llego! No me veo capaz (.) Me veo incapaz (.) Y lloro (.) y lloro (.) Porque pienso si yo tengo a trabajar la impotencia de no! No puedo!'</p> <p>P3MR: 'Trebalo a un supermercat I , és bastant,...() és una feina amb moviment. Molt fort! Trebalo a la peixateria i no tinc força a les mans, estàs amunt i avall, descarregant els camions, i, no puc, Vull tornar! Perquè vull tornar! Vull tornar a fer la vida d'abans, però, ara mateix, nooo, o sigui, aquests petits esforços, a mi em suposa un cansament, i, perquè, per exemple, els mals de cap no són normals perquè s'estenen per les cervicals, el cul, el cap, és com una muntanya massa forta. (...) Portava una setmana que em picava molt la gola. I jo pensava que eren angines. I llavors vaig anar a una festa. Vaig anar a l'hospital. I des del 9 de maig no he tornat. Si estigués a una oficina. Potser podria encara que sigui un esforç dur i tot. Però la meua feina que haig d'estar cap amunt, cap avall. Ara en aquests moments. M'és impossible. Jo ara mateix no em veig capaç de tornar a la feina. Vull tornar perquè ara no hi ha molta gent. '</p> <p>P5MR: '(entrevistada): me tienen que ayudarme a mí, mi hija falta al colegio muchas veces por mí y me tengo que sentarme cuando yo valgo más de la cuenta... o frego no puedo, tengo que sentarme porque empieza el ahogo y empiezan las taquicardias muy bien y por ejemplo, en el trabajo también te limita hay cosas que ahora no puedes hacer, no trabajo ...antes hacía la casa y la de la jefa.'</p> <p>P7RN: 'A la feina, Ara ja. Mica en mica estic prenent el ritme, però m'ha costat perquè tinc una feina bastant complicada, feta i molt de concentració. I és clar, m'he trobat a vegades que no he pogut donar la resposta. Primer perquè em cansava molt. Segon, perquè el que t'he comentat abans que. Me quedava com bloquejada. O sigui, hi ha un moment que em quedo bloquejada. No sé, no sé com explicar lo. No és bo.'</p> <p>P10GT: 'Després ja tota la part laboral no? el fet de que saps que no s'estan fent adaptacions laborals (.) que no se està tenint en compte que la gent potser el que necessita és durant un temps fer un tipus de feina diferent (.) o ho faràs sempre ? és igual (.) però que hi hagi una adaptació real del teu lloc de treball (.) perquè moltes vegades el que es van posant son "parches" no ? I a vegades et diuen (.) bé pues no facis això(.) i fer saps ? (.) no et diuen fes una altra cosa no ? I això també et fa sentir a tu emocionalment fatal no ? perquè veus que no pots continuar fent les mateixes coses que feies abans amb la mateixa facilitat no ? hi a sobra veus que en el mon laboral hi ha molt poca paciència no ? a sigui tothom va molt amb la pressió (.) amb el estrès aquest de fes-ho ja (.) fes-ho ja (.) fes-ho ja (.)no ? hi això va molt en contra nostre perquè potser podem fer-ho (.) però necessitem el que necessitàvem(.) abans 10 minuts i ara en necessitem 20 0 30 minuts per poder-ho fer. 'Ara estic en un moment de molta limitació en què em diuen (.) hauries de deixar a treballar i demanar incapacitació'.</p>
Llar	<p>P2MA: 'Siempre me he levantado a las 6 de la mañana (.) He hecho "toda mi casa" (enfatisa mucho) Pero cuando me refiero toda es que es toda mi casa (.) Soy una persona que por la mañana tengo una vitalidad (.) Bueno! Tenía una vitalidad tremenda (.) Yo me levantaba a las 6 (.) Mis hijas seguían durmiendo (.) Yo pero de aspirar todos los días (.) De fregar (.) De hacerme mis dos baños (.) Se levantaban las niñas (.) Tenían sus almuerzos preparados y ahora (.) Pues me levanto en vez de las 6 a las 7 que es cuando tengo que despertar porque me obligo (.) La semana(.) Bueno! Los días que me encuentro mejor pues sigo y en vez de hacerlo en dos horas como hacía antes pues hago en 10' que si paso el aspirador y (.) Madre mía! (.) No puedo más! (.) Me tengo que sentar! (.) Al cuarto de hora de estar sentada (.) Me levanto a hacer los baños (.) Madre mía! (.) Y así estoy.'</p> <p>P3MR: 'Jo abans m'aixecava, feia els llits, passava la mopa, feia els plats, feia els lavabos, (.) Ara és aixecar-me i és com que (èmfasi) es costa fer tot ! (èmfasi). O sigui, haig de seure perquè ja m'he cansat ! i a l'hora de fer el dinar , no et dona gust fer el dinar perquè no tinc gana. També, a l'aixecar-te tinc mal de camp i no ajuda. No puc fer esforç físic tampoc. I clar, també necessitaria una ajuda a casa. Perquè jo òbviament ho haig de fer però vulguis o no, et costa moltíssim, fer les coses que abans.'</p>

Taula 5. Vivències emocionals

CATEGORIES 2N NIVELL	CODIS	VERBATIMS
Canvi de vida		<p>P1MA: 'Jo estic dominada per la malaltia i jo no puc planificar, perquè jo no sé quan la malaltia em tornarà i m'obligarà a estar estirada al llit (.) per mi és greu que una persona a priori asimptomàtica i de 45 anys i molt activa, de sobte, no pugui fer la seva vida perquè està limitada pel seu cos (.) Llavors, jo necessito gent que em sostingui, no? I, entenent per "sostenir".....el poder acompanyar-te en aquest procés d'acceptació de canvi de vida, no? perquè al final és un canvi de vida.'</p> <p>P2M: 'No soy la misma, mi cuerpo ha cambiado totalmente (.) Pero es la la falta (.) o sea me falta todo! para ser como yo (.) El dolor de brazos, el cansancio, el dolor de piernas es agotador (.) Es una falta de todo, de todo, o sea yo es que me miro (.) y no me reconozco a como yo era, a como me encuentro ahora (.) Y por más que pongo voluntad y me marco y me digo lo tengo que hacer, y hay momentos y no puedo, es una desesperación de decir no puedo, o sea no puedo, no llevo a lo que yo hacía, a cómo yo me encontraba, a las experiencias que yo tenía, a mis vivencias, a mi forma de vivir, es que no soy la misma...'</p> <p>P3MR: 'Et canvia la vida totalment! per mi suportables serien el primer mes, o dos o tres mesos però jo crec que a mida que continuen les seqüeles, que no pots portar la teva vida. Jo entenc que, mentalment, ja no..., ja no ho aguantes. Et sents inútil.'</p>
Cicle emocional	Tristesa	<p>P2MA: 'Hay días que es cuando no puedes además con una tristeza y hay días que me los he pasado llorando, no llorando porque tenga algún problema grave, porque gracias a dios no tengo ningún problema grave, (.) es por la impotencia de decir por qué no puedo hacerlo porque no me encuentro bien porque no tengo fuerzas.'</p> <p>P10GT: 'Hòstia! (...) He passat moltes noves etapes (.) d'una muntanya russa també de sentiments (.) És a dir, vaig començar enrabiada (.) Vaig està enrabiada molt de temps perquè el fet de que una persona activa i deixar de ser-ho de cop (.) És com si a tu algú et freners i t'atura (.) t'aturen per darrere (.) no ets tu que t'atures (.) costa molt (.) costa molt de gestionar (.) i he estat trista molts dies (.) si he estat trista per no poder fer (.) i no poder veure els meus amics (.) no poder compartir temps de la meva família (.) no poder socialitzar-me com estava acostumada (.)</p> <p>P7RN: 'Em sento. Que sempre més o menys he dit, és com si hagués passat un tsunami en la meva vida i ara estic recollint trossets meus i posant los allà. No està quedant malament, però em sento una mica baixa, Molt baixa d'ànims. O sigui, vaig recobrant i tal, però em falta recobrar els ànims. Gràcies a la teràpia també m'ha ajudat molt. Però quan parles(...)'</p> <p>P9GT: 'he passat per la tristesa i l'acceptació però llavors quan a arribat l'acceptació (.) he retrocedit més i llavors (.) vinga acceptem aquesta minva (.) però llavors tornes enrere (...)'</p>
	Acceptació	<p>P1MA: 'Diguem-ne que el que a mi m'ha costat més és acceptar, com moltes de les persones que estan com jo, és que la voluntat no governa el teu cos (.) '</p> <p>P7RN: 'Què és això? On estava, què he de buscar? I això encara em passa. Per sort sembla que mica en mica, però és clar, ja vas trobant les coses o les vaig agafant una rutina i vaig trobant la manera de sortir me bé. Em passa això, però em passa i és una mica. Un dia em vaig quedar molt ostra, que sí, Em vaig posar a plorar. No ho vaig fer, però em vaig trobar com us tractin a un rolló. No sé quin rolló, no, perquè el que passa és que estic intentant bé sempre en tot el recorregut. Me l'he tomat molt de pressa, amb molta calma i molta paciència i és el que hi ha. No hi ha un altre emparat.'</p> <p>P8GT: 'A nivell emocional jo crec que és difícil de gestionar...no ? perquè jo crec que he passat una mica per totes les emocions (.) el principi era un neguit no saber què és el que ens passava després vam passar per la ràbia de començar a veure que ningú ens feia cas i que no ens sentíem com perdudes i no sabíem què fer (.) quan ens vam començar una mica a atendre i tal i t'anaven en dient algunes coses (.) passes per la tristesa (.) i ara estic en el moment de intentar acceptar el que està passant (.) intentar acceptar que estic malalta (.) que la mateixa la situació és aquesta i que he d'adaptar la meva vida a la situació actual i no el que jo he era fins aquest moment (.) això em provoca també una mica de demà tristesa perquè penso en el que podia fer i que ara no puc fer-ho (.) bé estic una mica treballant aquesta acceptació molt bé.'</p>
Incertesa		<p>P10GT: 'però per mi el gran tema és la incertesa. És a dir... lo que he après és a viure el dia a dia però el que més em costa .. gestionar incertesa de la medicació.... del saber si aquestes dos mòduls que porto bé seran per sempre.... o si tornaré a recaure.... si hi haurà algun tractament.... si les meves companyes es curaran.... si algú pensarà...es a dir... al final si es destinaran temps i recursos en totes nosaltres..... que aquesta incertesa de no saber és el que més m'ha descol·locat.....més que altres coses perquè quan m'he sentit trista he plorat... quan m'he sentit enrabiada... doncs he cridat....m'he enfadat però per la incertesa no l'he sabut... no sé....crec que no l'he sabut gestionar com tocava i no l'he sabut gestionar perquè mai havia viscut un període tan llarg de temps amb aquesta incertesa jo em curaré... quan m'ofegava si m'ofegaria sola al llit de casa meva...o a l'hospital no hi havia lloc per mi.....amb la incertesa de aquest brots continuaran sent sempre...per podré seguir treballant ? la incertesa de mil coses... per mi és el pit..... per mi és el pitjor que em toca.'</p>

Figura 6. Marc explicatiu. Relació gràfica de les vivències de les dones amb COVID persistent.



DISCUSSIÓ

El present estudi explora les experiències i vivències de les dones afectades per COVID persistent en un context social i temporal de no reconeixement de la malaltia⁹. La bibliografia publicada sobre aquest període, coincideix amb els nostres resultats: afectació majoritària de dones i fatiga extrema, variables que vàrem tenir en compte en els criteris d'inclusió de la població d'estudi^{4,7,14,16}.

La simptomatologia de la COVID persistent mostra un patró comú a totes les participants. Els símptomes característics són la fatiga (expressada com un esgotament extrem que impedeix fer qualsevol cosa, fent que la pacient hagi de romandre al llit), dispnea (ofegament que impedeix pujar escales), dolor, cefalea (diferent de l'habitual) i pèrdua de memòria. A més, de manera singular, es relata un gran ventall de simptomatologia acompanyant com palpitations, sequedat dels ulls, visió borrosa, manca d'olfacte i gust, acúfens i desregulació corporal.

La simptomatologia referida coincideix amb els criteris definits posteriorment per l'OMS.

La manifestació de la simptomatologia és oscil·lant (apareix i desapareix) però que no acaba de marxar (persistència).

L'expressió de la simptomatologia s'inicia en forma de brots, els quals apareixen de manera impredecible generant un esgotament extrem que impedeix fer qualsevol cosa. Els brots generen una gran incertesa en la vida de la persona així com limitacions en la vida diària.

El punt comú de les vivències emocionals és el canvi de vida que els ha suposat la COVID persistent ('No soc la mateixa persona'). A més, destaca un cicle emocional que transita des de la ràbia i tristesa fins a l'acceptació ('una muntanya russa de sentiments'). En canvi, la gravetat i la incomprensió són viscuts com fets singulars. La gravetat és viscuda de manera molt variable segons les fases de la malaltia, per tant no podem concloure un patró comú.

La percepció del propi cos com una 'bateria' és una vivència comuna a totes les participants. La "bateria elèctrica" reflecteix una 'metàfora' de mesura de la intensitat de la fatiga. El grau de "bateria elèctrica" reflecteix la capacitat per poder fer

o no (quan hi ha esgotament total de la “bateria elèctrica”, les participants narren un esgotament extrem que els impedeix fer qualsevol cosa i han de romandre al llit.

Els símptomes persistents generen unes limitacions amb unes característiques comunes a totes les participants (saturació discursiva). Destaquen les afectacions laborals en professions molt variades, la necessitat d'adaptació de la feina a les seves limitacions (la fatiga extrema impedeix determinades feines amb component físic i la 'boira mental' limita les persones amb tasques de concentració: treballs administratius, traducció, professorat, etc.). Les limitacions laborals generen el dubte i la incertesa sobre demanar una incapacitació laboral o disposar de la feina adaptada. A més, relaten fet singular de limitacions per realitzar esport i unes relacions socials restringides a quan les pacients no estan en situació de brot. Les participants relaten la necessitat d'acompanyament.

Limitacions de l'estudi: El fet de reclutar les participants a través de dues professionals d'Atenció Primària motivades pel tema, fa que hi hagi una gran satisfacció amb l'atenció sanitària rebuda des de l'atenció primària amb el suport i recolzament que aquestes participants esperen. A diferència d'altres estudis on les persones se senten aïllades, soles i frustrades.^{19,20}

AGRAÏMENTS

Aquest estudi ha gaudit d'un Ajut XB de l'Atenció Primària Barcelona Ciutat i de la Unitat de Suport a la Recerca de Barcelona Ciutat (USR) de l'Institut Català de la Salut.

A les investigadores que han aportat les intuïcions preanalítiques, criteris d'inclusió de la població d'estudi i que específicament han compartit amb l'equip investigador la seva malaltia com a dones afectades, i han contribuït tant amb el seu punt de vista professional, com amb el de pacient.

A Constanza Jacques i Anna Berenguera pel seu suport en investigació qualitativa per a desenvolupar la metodologia.

A les associacions d'afectats de long COVID, per la seva participació desinteressada i la participació com informants clau.

I, sobretot, a totes i cadascuna de les dones participants per nodrir el present estudi amb les narracions de les seves vivències.

BIBLIOGRAFIA

1. Información científico-técnica. Enfermedad por coronavirus. Centro de coordinación de alertas y emergencias sanitarias. Ministerio de Sanidad y Consumo. Agosto 2020.
2. WHO. COVID emergency declaration. <https://extranet.who.int/sph/news/who-declares-new-coronavirus-outbreak-public-health-emergency-international-concern>
3. World Health Organization. Report of the WHO-China Joint Mission on Coronavirus Disease 2019 (COVID-19), 16-24 February 2020. WHO; 28 February 2020. (Consultado el 23/02/2024.) Disponible en: <https://www.who.int/docs/defaultsource/coronaviruse/who-china-joint-mission-on-covid-19-final-report.pdf>.
4. Torrell Vallespín G, Rovira Fontanals A, Sánchez Amat M, Fernández de Sanmamed Santos MJ. Construyendo la semiología de la COVID-19: los sabios ciegos y el elefante. *Gac Sanit.* 2022;36(5):416-24.
5. Ministerio de Sanidad y consumo. Normas para primera y segunda ola COVID-19. <https://www.sanidad.gob.es/areas/alertasEmergenciasSanitarias/alertasActuales/nCov/home.htm>
6. Departament de Salut. Protocols de maneig de la COVID-19. Maig 2020. <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-az/c/covid-19/>
7. Torrell G, Puente D, Jacques-Aviñó C, Carrasco-Ribelles LA, Violán C, López-Jiménez T, et al. Characterisation, symptom pattern and symptom clusters from a retrospective cohort of Long COVID patients in primary care in Catalonia. *BMC Infect Dis.* 2024;24(1).
8. Callard F, Perego E. How and why patients made Long Covid. *Soc Sci Med.* 2021;268(113426)
9. World Health Organization . 2021. A clinical case definition of post COVID-19 condition by a Delphi consensus, 6 October. [Google Scholar]
10. Ruiz Cantero MT. Las estadísticas sanitarias y la invisibilidad por sexo y de género durante la epidemia de COVID-19. *Gac Sanit.* 2021;35(1)
11. López Rodríguez Rosa M^a, Soriano Villarroya Isabel, Coord. Informe Salud y Género 2022: aproximación multidisciplinar a la pandemia por COVID-19. Madrid: Ministerio de Sanidad; 2022
12. Berenguera A, Fernández de Sanmamed MJ, Pons M, Pujol E, Rodríguez D, Saura S. Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Aportaciones de la investigación cualitativa. Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol), 2014
13. Emanuel EJ, Wendler D, Grady C. What makes clinical research ethical? *Research Ethics.* Routledge; 2017; 229-39
14. Correa EM, Vallespín GT. COVID persistente. Elementos básicos para el médico de atención primaria. *FMC.* 2022 Nov;29(9):481-489
15. Vallespín GT, Correa EM. Sobre la organización asistencial del seguimiento a la COVID persistente. *FMC.* 2022 Dec;29(10):532-535
16. Martín E, Torrell G. COVID persistente, elementos básicos para el médico de atención primaria. Actualizando la práctica asistencial.
17. Llobera Ribera C, Ruiz-Cantero MT, García-Calvente M, Torrell G, González Bermejo D, Olmedo C, et al.

Respuesta a la crisis sanitaria de la COVID-19 desde la perspectiva de género: lecciones aprendidas. *Gac Sanit.* 2024;38(102358):102358.

18. Rutter H, Wolpert M, Greenhalgh T. Managing uncertainty in the covid-19 era. *BMJ.* 2020;m3349.
19. Russell D, Spence NJ, Chase J-AD, Schwartz T, Tumminello CM, Bouldin E. Support amid uncertainty: Long COVID illness experiences and the role of online communities. *SSM Qual Res Health.* 2022;2(100177)
20. Kingod N, Cleal B, Wahlberg A, Husted GR. Online peer-to-peer communities in the daily lives of people with chronic illness: A qualitative systematic review: A qualitative systematic review. *Qual Health Res.* 2017;27(1):89–99