

Bienestar subjetivo en personas con Covid persistente

Monserrat Montenegro S.⁽¹⁾, Camila Milla O.⁽¹⁾, María Jesús Martínez S.⁽¹⁾, Valentina Mora A.⁽¹⁾, Camila Osorio R.⁽¹⁾, Mirliana Ramírez-Pereira⁽²⁾

⁽¹⁾Estudiante de Enfermería, Universidad de Chile

⁽²⁾Departamento de Enfermería, Facultad de Medicina, U. de Chile

SUMMARY

Through this study, we seek to delve into the consequences that Long Covid had in the affective and emotional field of people with this condition, their knowledge about the changes that it entails, and how they perceive their daily lives regarding the repercussions they present. A qualitative, post-positivist, ethnographic research methodology will be used to achieve this. A sociodemographic file was implemented as a data collection technique, and in-depth interviews were conducted. A sociodemographic file was applied as a data collection technique, and in-depth interviews were conducted. According to the inclusion criteria, this study included six people chosen through the snowball technique. In terms of data analysis, interview transcripts were made, coded and categorized concerning the social representations shared by participants. This was followed by a second analysis using the outputs and inputs of Callista Roy's nursing model. Ultimately, three main categories were obtained: the affective field, where feelings and emotions such as sadness, fear, and concern, among others, stand out; the cognitive field, including the patient's knowledge about this syndrome, in which it becomes evident the little information available, and the representation field, that describes the significant changes it has meant for them in their daily lives.

Keywords: Covid-19, quality of life, qualitative research

Fecha recepción: 25 octubre 2024 | Fecha aceptación: 18 noviembre 2024

INTRODUCCIÓN

La crisis sociosanitaria por la pandemia por Virus SARS-CoV-2 ha afectado significativamente la salud de millones de personas en todo el mundo con gran impacto en el bienestar general y la salud mental de miles de personas y con un aumen-

to significativo en la presentación de los trastornos principalmente de tipo ansiosos y depresivos, producto de las cuarentenas, el aislamiento o de los síntomas persistentes a largo plazo, posteriores a la infección por el virus, conocidos como "long Covid" (LC). El síndrome post-Covid-19 se caracteriza por una variedad de síntomas debilitantes

que pueden impactar en la calidad de vida y el bienestar subjetivo de los adultos afectados^(1,2).

El objeto de estudio de esta investigación son las representaciones sociales que Jodelet define como modalidades de pensamiento práctico orientadas a la comunicación, la comprensión y el dominio del entorno social, material e ideal. Estas representaciones presentan características específicas en la organización de sus contenidos, las operaciones mentales y la lógica subyacente. La caracterización social de estos contenidos o procesos de representación debe considerar las condiciones y contextos en los que surgen, las comunicaciones que facilitan su circulación y las funciones que cumplen en la interacción de las personas con el mundo y entre sí⁽³⁾.

En base a las ideas de Moscovici, las dimensiones de representaciones sociales son las siguientes: Actitud, Información y Campo de Representación^(3,4). La dimensión Actitud se focaliza en el aspecto afectivo de la representación, el que se basa en las emociones y sentimientos que surgen ante un hecho. El ámbito Información corresponde a los conocimientos que la persona posee sobre un hecho o una situación determinada, de la realidad que viven, cuya cantidad, calidad y origen son relevantes en cuanto a la riqueza de la información. La tercera dimensión es el Campo de Representación, el cual se refiere a la organización interna de los elementos que componen la representación, constituyendo el conjunto de actitudes, opiniones, imágenes, creencias, vivencias y valores presentes en una representación social que moldea las maneras en que la persona hace frente a su realidad⁽⁴⁾.

Comprender las representaciones sociales sobre el bienestar subjetivo en adultos con LC es fundamental para diseñar intervenciones de enfermería efectivas que respondan a las necesidades específicas de esta población. Esto permite ofrecer una atención integral y personalizada que cubra aspectos

físicos, emocionales y sociales, promoviendo su adaptación y mejorando su calidad de vida^(3,4).

Además, la percepción del propio bienestar desempeña un papel crucial en la experiencia de los adultos con LC, influenciada por factores individuales, culturales y sociales⁽⁵⁾. El objetivo de esta investigación es explorar las representaciones sociales acerca del bienestar subjetivo en adultos con LC, mediante la utilización de métodos cualitativos. Se buscará comprender cómo los adultos con LC conceptualizan su bienestar subjetivo y cómo influyen los aspectos biológicos, psicológicos, sociales y espirituales en su experiencia de adaptación y calidad de vida.

MATERIAL Y MÉTODO

La investigación emplea una metodología cualitativa⁽⁶⁾ para comprender cómo los adultos con LC conceptualizan su bienestar subjetivo⁽⁷⁾ y cómo los factores biológicos, psicológicos y sociales influyen en su adaptación y calidad de vida. Este estudio se enmarca en el paradigma postpositivista, que permite abordar la realidad del objeto de estudio de manera imperfecta, pero manteniendo la objetividad como un elemento regulador del proceso⁽⁸⁾. El enfoque teórico elegido es la etnografía focalizada⁽⁹⁾. Se incluyó a seis participantes con síntomas de LC en Chile y el contacto se realizó de manera directa entre las investigadoras y los participantes, explicándoles tanto el propósito del estudio como la plena libertad de participación en el mismo. Se empleó la estrategia de reclutamiento de bola de nieve, donde los participantes hacían entrega de otros contactos. Los criterios de inclusión fueron personas mayores de 18 años que hubieran sido diagnosticadas con LC o Covid persistente, que se comunicaran en español, alfabetos y no presentaran alteraciones del lenguaje y que además, hubieran accedido de manera voluntaria a participar de la investigación.

Se utilizó como técnica de recolección de datos la entrevista en profundidad, ya que supone un encuentro íntimo donde se conduce a la narración de las perspectivas de cada participante⁽¹⁰⁾. Las entrevistas fueron realizadas por una de las investigadoras, quien se aseguraba previamente que los pacientes hubieran firmado el consentimiento informado. Se realizó la entrevista de manera presencial y remota. En el primer caso, se realizaron en dependencias de la Universidad o en el domicilio de la persona, dependiendo de su preferencia y comodidad. La duración de las entrevistas fue de aproximadamente 45 minutos y se grabaron, pidiendo autorización de las personas entrevistadas. Los datos se analizaron mediante análisis de contenido⁽¹¹⁾. El análisis contempló cuatro etapas: descontextualización, transcripción de las entrevistas, recontextualización, categorización y compilación. Primero, en la descontextualización, se transcribieron las entrevistas, identificando y codificando unidades de significado de forma deductiva, y listando los códigos encontrados en cada transcripción. Luego, en la recontextualización, se revisaron las transcripciones para asegurar que se alinearan con el objetivo de la investigación. En la etapa de categorización, se agruparon las unidades de significado en categorías definidas previamente según las representaciones sociales de Jodelet y Araya^(3,4), organizándolas en los ámbitos Afectivo, Cognitivo y Campo de Representación. Finalmente, en la compilación, se analizaron las categorías y códigos obtenidos para responder a la pregunta de investigación⁽¹¹⁾. Los criterios de rigor considerados fueron credibilidad, transferibilidad, dependencia, confirmabilidad y autenticidad⁽¹²⁾. Por otro lado, los principios éticos fueron valor social, validez científica, selección justa de sujetos, relación favorable riesgo-beneficio, revisión independiente, consentimiento informado y respeto por los participantes potenciales e inscritos⁽¹³⁾.

Esta investigación se desarrolló en el marco del Proyecto Fondecyt Regular N° 1231901 “Long

Covid in patients with cardiovascular risk factors”, aprobado por el Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile, según consta en el Acta de Aprobación N° 011, de mayo del 2023.

RESULTADOS

Participaron seis personas; cuatro de género femenino y dos de género masculino. Su edad promedio fue de 42 años con un rango entre 31 y 54 años. El estado civil fue variado (tres participantes casados y tres solteros), la escolaridad máxima fue de 17 años y la residencia, en distintas comunas de la Región Metropolitana y Concepción.

Las transcripciones fueron hechas por las propias investigadoras. Luego, el equipo realizó el análisis, triangulando los códigos obtenidos. Estos códigos fueron agrupados según categorías de manera deductiva y según los tres ámbitos de las representaciones sociales exploradas: Afectivo, Cognitivo y Campo de Representación, las cuales se presentan a continuación.

Aspecto Afectivo

En el ámbito afectivo, los participantes del estudio resaltan sentimientos y emociones desagradables derivados de la experiencia dura y traumática de vivir con LC. Manifiestan miedo e incertidumbre ante la falta de información sobre su condición, lo que los lleva a buscar ayuda de múltiples profesionales de salud sin obtener respuestas definitivas sobre si sus síntomas son secuelas de la infección por Covid o de otra enfermedad secundaria difícil de identificar. Esta búsqueda implica someterse a numerosos exámenes y representa un gasto económico considerable, que afecta tanto a ellos como a sus familias.

La tristeza, la rabia y la angustia se originan porque sienten que sus vidas han cambiado y no pueden

realizar actividades que anteriormente les hacían felices o podían hacer sin dificultad, como el hacer ejercicio, cocinar, ir a trabajar. Mencionan también la falta de respuesta del personal de salud respecto a mecanismos para recuperarse, la falta de certezas sobre el término de estos síntomas y la vuelta a su cotidianidad anterior o si el LC los acompañará para el resto de sus vidas.

Por otra parte, la sensación de frustración e invalidación surgen ante la invisibilización y minimización de los síntomas de parte del equipo de salud, con sufrimiento subsecuente, como así también, la atribución de su sintomatología física a causas psicológicas. Refieren que, al acudir al centro de salud, el equipo atribuye estos síntomas al estrés vivido por la Covid-19 versus el reconocimiento de los cambios fisiopatológicos que ocurren debido al LC. Lo mismo ocurre frente a familiares y amistades de los participantes, de manera que muchas veces se cuestionan a sí mismos, si están exagerando sus síntomas o si se los están inventando, por lo que muchas veces prefieren sufrir en silencio en vez de tratar de explicar continuamente qué es lo que les sucede.

También mencionan el que el desconocer si otras personas presentan Covid persistente les genera mayor soledad y desesperanza; sin embargo, otros participantes han podido encontrar grupos de personas con LC y, por tanto, se genera un sentido de pertenencia que les permite poder identificarse en la experiencia del otro y en ello encontrar cierto alivio y sensación de no estar solo y de pertenencia.

La cita que representa esta categoría es la siguiente: *“No es como decir ‘Tengo bronquitis’ o ‘Tengo neumonía’. Es invisibilizado; se invisibiliza mucho eso que queda y para la persona es súper incómodo y es invalidante. Entonces entre que te da, entre que te enojas, te frustra, te da pena, te da rabia. Es como una mezcla de emociones que tiene que ver con que no se valide lo que le está pasando a la persona. Y no creo que sea la única...”*

Códigos asociados: incertidumbre, preocupación, pena, angustia, miedo, invalidación, rabia, tristeza, invisibilización, sufrimiento, frustración, ansiedad, inseguridad, pertenencia

Aspecto Cognitivo

En el ámbito cognitivo, los participantes destacan la escasa información que existe acerca del LC, tanto de su existencia como también de lo que implica para las personas el padecerlo. Este desconocimiento se presenta por parte de la población general y por el equipo de la salud, y los obliga a refugiarse en literatura gris y artículos publicados en internet.

Esta situación dificulta que los participantes puedan identificar el LC, ya que no cuentan con un diagnóstico certero y definitivo que explique la causa y naturaleza de su condición. En algunos casos, dependen de la información que otras personas con LC pueden compartirles, basada en estudios realizados en el extranjero. Cabe mencionar que la limitada información disponible de otros países no es accesible y comprensible para todos los participantes, al estar en otro idioma y con una terminología que no conocen.

Cita representativa: *“Al principio del Covid pensaba que lo que le pasaba a la gente era principalmente una gran disminución de la musculatura y que tenían que recuperar eso, especialmente quienes estuvieron hospitalizados mucho tiempo, junto con la capacidad respiratoria. Yo creía que eso era todo; no tenía idea de que había muchas otras consecuencias.”*

Códigos asociados: desconocimiento, poca información, poco conocimiento, falta de información

Campo de Representación

Como se mencionó anteriormente, el campo de representación se refiere a la manera en que las

personas han tenido que hacer cambios adaptativos a una experiencia en particular. En este caso se relaciona a la manera en que los participantes se han adaptado a una vida con Covid persistente.

Para los participantes de este estudio, el LC ha significado un cambio rotundo en sus vidas: difícil y obstaculizante. Para varios de ellos ha sido traumático, viéndose obligados a adaptarse a una realidad, a un cuerpo y una mente distintas a las que tenían previamente a la enfermedad. Cada ámbito de sus vidas ha sido afectado en algún momento desde el inicio y, por ende, han tenido que adaptar sus vidas alrededor del tener LC. Esto se manifiesta con la adopción de nuevos hábitos como, por ejemplo, tomar medicamentos todos los días y ahora imprescindibles; analgésicos, antihipertensivos, broncodilatadores, antihistamínicos y múltiples suplementos no siempre recetados por médico, en una continua búsqueda de aliviar sus síntomas para poder sobrellevar la enfermedad y continuar con sus vidas.

Otro de los aspectos importantes a considerar, es el gasto económico afectado a los participantes y a sus familias, ya que, en esta constante búsqueda, el continuo gasto en profesionales de salud, exámenes y medicamentos impacta en la calidad de vida y economía de sus familias. También mencionan que han debido adaptar sus vidas para poder acudir a estos múltiples controles y exámenes.

De acuerdo a los participantes, ha sido complejo para ellos mantener su actividad laboral. Algunos de los pacientes han continuado desempeñándose en sus trabajos, logrando adaptar sus vidas laborales a los síntomas de LC; sin embargo, otros de los participantes refieren haberse visto obligados a dejar de trabajar debido a los efectos del LC, llegando a utilizar ayudas técnicas para movilizarse debido a la exacerbación de sus síntomas.

Cita representativa: *“Es invalidante, porque tienes que empezar a cuidarte en cosas que tú no hacías antes, por ejemplo, andar con un inhalador. Me he tenido que inhalar en el metro, por ejemplo, y me decía ‘Qué vergüenza’. Ya no importa: entre ahogarme y la vergüenza, ya no me ahogo. No poder hacer cosas así, tan rápido: como cuando ando apurada durante los días en que no estoy bien, por ejemplo, no puedo caminar rápido porque llego ahogada a donde tengo que llegar”.*

Códigos asociados: tratamientos alternativos, afectación en el trabajo, limitaciones en actividades cotidianas, disminución de actividad física, cambios en el estilo de vida, cambios en alimentación, visitas constantes al médico, necesidad de medicación.

DISCUSIÓN

La falta de información y atención adecuada afecta profundamente la experiencia de los participantes, haciéndoles vivenciar sentimientos displacenteros asociados a la incomprensión y al distanciamiento de su círculo social. Otros estudios relacionan esto con alteraciones en la salud mental de las personas con LC⁽¹⁴⁾.

Además, los hallazgos presentados evidencian que los síntomas de LC afectan de la forma en que viven las personas que lo experimentan, teniendo que adaptar su vida para disminuir estos síntomas, lo cual tiene repercusiones en el ámbito laboral, social y la autopercepción, al no poder cumplir actividades y roles ante los cuales antes no presentaban dificultad.

De acuerdo con Burton las personas con Covid persistente presentan dificultades para realizar actividades agradables que los ayudan a proteger su bienestar y salud mental⁽¹⁴⁾. Del mismo modo, Schmachtenberg presenta resultados similares, abarcando cinco pilares que consideran: las dificultades en

las actividades cotidianas, limitaciones en la realización de actividades de interés, situación profesional, apoyo del entorno laboral y conflicto de roles e identidad⁽¹⁵⁾.

Una revisión sistemática de Petersen *et al* dio cuenta de que la mayoría de las investigaciones con respecto al LC está centradas en los síntomas y los cambios físicos y fisiológicos que las personas han presentado⁽¹⁶⁾.

La calidad de vida de los pacientes con Covid-19 persistente se ve reducida debido a la combinación de síntomas físicos y psicológicos. Una revisión sistemática determinó que una proporción significativa de pacientes informó una disminución de la calidad de vida, siendo los síntomas como la fatiga, la ansiedad y la depresión los principales contribuyentes⁽¹⁷⁾.

El impacto psicosocial del Covid-19 prolongado se extiende más allá de los síntomas individuales para afectar las interacciones sociales y el acceso a la atención médica. Una revisión sistemática cualitativa exploró las experiencias de las personas que viven con Covid-19 prolongado y reveló que muchos pacientes enfrentan desafíos emocionales y dificultades para acceder a los servicios de atención médica adecuados⁽¹⁸⁾.

De esta forma, la comprensión profunda de estas representaciones sociales proporciona una base sólida para el diseño de intervenciones en salud personalizadas y centradas en el paciente y sus necesidades que aborden los desafíos asociados con el LC de manera integral.

Las limitaciones del estudio están dadas por el bajo número de participantes. Si bien se saturó la información con la muestra presentada, sería interesante poder aumentar el número, considerando también personas de otras regiones del país, así

como conocer la vivencia de quienes viven en zonas rurales, alejados de los centros de salud. Además, se presenta como desafío el estudio del LC en niños y niñas, mujeres en edad fértil, personas mayores, así como la diferenciación según género.

CONCLUSIONES

La experiencia de vivir con Covid persistente impacta profundamente en la calidad de vida y el bienestar subjetivo de las personas, afectando dimensiones emocionales, sociales y físicas. Los participantes reportan sentimientos de frustración, tristeza e invisibilización debido a la falta de reconocimiento de sus síntomas y la ausencia de una atención médica adecuada, lo que contribuye a una disminución en su calidad de vida. Este estudio destaca la importancia de considerar las perspectivas y experiencias subjetivas de las personas afectadas para mejorar la calidad de la atención y promover un enfoque integral. La carencia de información sobre su condición y las limitaciones impuestas en sus actividades diarias subrayan la necesidad de intervenciones personalizadas que aborden estos desafíos, promoviendo no solo la atención médica, sino también el apoyo emocional y social. Los resultados sugieren que una atención integral enfocada en las representaciones sociales de los afectados puede mejorar su adaptación y percepción de bienestar, ayudando a mitigar el impacto negativo del Covid persistente en su vida cotidiana.

AGRADECIMIENTOS

Las investigadoras agradecen a las personas con Covid persistente quienes generosamente compartieron sus vivencias para el desarrollo de este estudio, especialmente de la agrupación Long-COVID Chile. También agradecemos al Proyecto Fondecyt N° 1231901 “Long COVID in patients with cardiovascular risk factors”, por la oportunidad brindada de desarrollar esta investigación.

REFERENCIAS

1. Organización Mundial de la Salud. Salud mental y Covid-19: datos iniciales sobre las repercusiones de la pandemia: resumen científico. 2 de marzo de 2022. Disponible en: <https://tinyurl.com/2874fotl>. Consultado el 8 de noviembre de 2024.
2. Mayo Clinic. Covid-19: efectos a largo plazo. 28 de junio de 2022. Disponible en: <https://tinyurl.com/2yskqaov>. Consultado el 8 de noviembre de 2024.
3. Jodelet D. La representación social: fenómenos, concepto y teoría. En: Moscovici S, editor. *Psicología Social II: Pensamiento y vida social*. Barcelona: Paidós; 1986. p. 469-94. Disponible en: <https://tinyurl.com/2awvcyuo>. Consultado el 8 de noviembre de 2024.
4. Araya S. Las representaciones sociales: ejes teóricos para su discusión. *Cuaderno de Ciencias Sociales*. 2002;127. Disponible en: <https://tinyurl.com/24nsyffs>. Consultado el 8 de noviembre de 2024.
5. Cuadra LH, Florenzano UR. El bienestar subjetivo: hacia una psicología positiva. *Rev Psicol* 2003;12:83. Disponible en: <https://doi.org/10.5354/0719-0581.2003.17380>.
6. Riquelme SF. Si las piedras hablaran. *Metodología cualitativa de Investigación en Ciencias Sociales* [Internet]. Universidad de Murcia; [citado el 3 de junio de 2023]. Disponible en: <https://tinyurl.com/27z3fxyw>.
7. Cuadra LH, Florenzano UR. El Bienestar Subjetivo: Hacia una Psicología Positiva. *Rev Psicol* 2003;12:83. Disponible en: <https://doi.org/10.5354/0719-0581.2003.17380>.
8. Lincoln, Y. Lynham, S. Guba E. Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences, revisited. En: Denzin, N. *The SAGE Handbook of Qualitative Research*. London: SAGE, 2017.
9. Morse JM. Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa [Internet]. *Digitalia - Scripta Humanistica*; 2005 [citado el 6 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.digitaliapublishing.com/a/565>.
10. Diccico-Bloom B, Crabtree BF. The qualitative research interview. *Med Educ* 2006;40:314-21. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2929.2006.02418.x>.
11. Bengtsson M. How to plan and perform a qualitative study using content analysis. *Nursing Plus Open* 2016;2:8-14. Disponible en: <https://tinyurl.com/2ys27j9a>.
12. Johnson S, Rasulova S. Qualitative impact evaluation: incorporating authenticity into the assessment of rigor. *J Dev Effect* 2016;9:263-76. Disponible en: <https://tinyurl.com/25v8dyrn>.
13. Emanuel E. What makes clinical research ethical. *JAMA* 2000;283:2701-11. Disponible en: <https://www.dartmouth.edu/cphs/docs/jama-article.pdf>.
14. Burton A, Aughterson H, Fancourt D, Philip K. Factors shaping the mental health and well-being of people experiencing persistent Covid-19 symptoms or 'long Covid': qualitative study. *BJPsych Open* 2022;8:e72. Disponible en: <https://doi.org/10.1192/bjo.2022.38>
15. Schmachtenberg T, Müller F, Kranz J, Dragaqina A, Wegener G, Königs G *et al*. How do long Covid patients perceive their current life situation and occupational perspective? Results of a qualitative interview study in Germany. *Front Public Health* 2023;11:1155193. Disponible en: <https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1155193>.
16. Paterson C, Davis D, Roche M, Bissett B, Roberts C, Turner M *et al*. What are the long-term holistic health consequences of Covid-19 among survivors? An umbrella sys-

- tematic review. *J Med Virol* 2022;94:5653-5668. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/jmv.28086>.
17. Jennings G, Monaghan A, Xue F, Mockler D, Romero-Ortuño R. A systematic review of persistent symptoms and residual abnormal functioning following acute COVID-19: ongoing symptomatic phase vs. post-COVID-19 syndrome. *J Clin Med* 2021;10. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/jcm10245913>.
18. Macpherson K, Cooper K, Harbour J, Mahal D, Miller C, Nairn M. Experiences of living with long COVID and of accessing healthcare services: A qualitative systematic review. *BMJ Open*. 2022;12(1). Disponible en: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-050979>.

CORRESPONDENCIA

Dra. Mirliana Ramírez-Pereira
Departamento de Enfermería
Facultad de Medicina
Universidad de Chile
Av. Independencia 1027, Santiago
Fono: 569 6122 2304
E-mail: mirliana@uchile.cl

