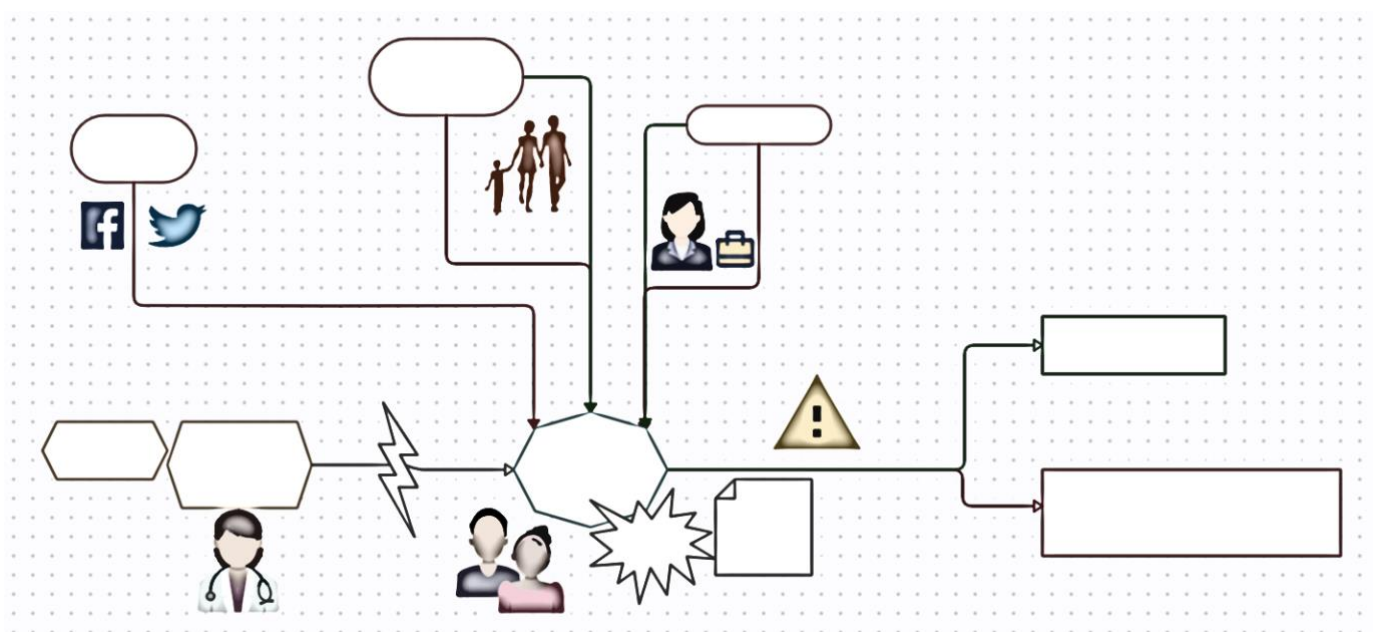

Experiencia de pacientes con diagnóstico de COVID-19: COVID-19: un estudio cualitativo internacional.



Autoras

Alicia Mora García

María Elisa Torres Tejera

Tutores

Dr. Emilio Sanz Álvarez
Departamento de Medicina Física y Farmacología.
Facultad de Medicina. ULL.

Dra. Vinita Mahtani Chugani
Unidad de Investigación HUNSC y GAP Tenerife.

Índice

Resumen.....	2
Abstract.....	2
1. Introducción.....	3
2. Hipótesis de trabajo y objetivos.....	5
3. Material y métodos.....	6
4. Resultados.....	8
4.1 Factores que influyen en la relación médico-paciente.....	9
4.1.1 Mundo interno: impacto físico y emocional.....	9
4.1.2. Atención sanitaria: recursos y profesionales sanitarios.....	11
4.1.3. Apoyo: entorno sociofamiliar.....	15
4.1.4. Entorno laboral y/o académico.....	16
4.1.5. Fuentes de información.....	16
4.1.6. Contexto geográfico y temporal (primera ola vs demás olas).....	17
4.1.7. Resultado de la interacción de todos los factores.....	18
4.2 Aspectos mejorables.....	19
5. Discusión.....	20
6. Conclusiones.....	24
7. ¿Qué hemos aprendido durante este TFG?.....	25
8. Anexos.....	27
9. Agradecimientos.....	28

Resumen

La pandemia por el SARS-Cov-2 ha tenido consecuencias en todos los ámbitos, incluida la relación médico-paciente. El presente proyecto se enmarca en la Colaboración DIPEX internacional, que trabaja con el fin de ofrecer información fiable en Internet sobre salud, y se centra en el estudio de la experiencia de pacientes supervivientes a la COVID-19 en España. El objetivo es identificar los factores que influyen en la vivencia de la enfermedad y cómo ésta repercute en la relación médico-paciente, qué aspectos de la atención sanitaria valoran como positivos y negativos, así como conocer la forma y contenido de la información recibida por los pacientes, a fin de identificar y proponer los aspectos mejorables de la atención y comunicación sanitaria recibidas.

El diseño del estudio se basa en la **investigación cualitativa**, utilizando como técnica de recogida de datos la **entrevista, video y/o audio grabada presencial u online**, mediante un guión abierto consensuado por el proyecto internacional. Se realiza la transcripción *verbatim*, codificación e identificación de las áreas temáticas principales: mundo interno del paciente (impacto físico y emocional), atención sanitaria (recursos, diagnóstico, protocolos, cuarentena, seguimiento), entorno sociofamiliar, laboral y académico, fuentes de información, contexto temporal y geográfico. Los **fenómenos de interés** son:

1. Teleasistencia.
2. Negación de la enfermedad por síntomas inespecíficos.
3. Autorresponsabilidad y toma de decisiones individuales y unilaterales.
4. Intercambio del rol médico-paciente.
5. Justificación de la mala atención sanitaria.

En relación a las **implicaciones prácticas** del estudio, se plantean estrategias para paliar el deterioro de la relación médico paciente y la desinformación en el contexto pandémico.

Abstract

The SARS-Cov-2 pandemic has had an impact on all areas, including the doctor-patient relationship. This project is part of the international DIPEX Collaboration, which aims to provide reliable health information on the Internet and focuses on the study of the experience of COVID-19 survivors in Spain. The purpose is to identify the factors that influence the experience of the disease and how this influences the doctor-patient relationship, what aspects of health care they value as positive and negative, as well as to find out the form and content of the information received by patients, in order to propose aspects of the health care and communication received that could be improved.

The design of the study is based on **qualitative research**, using as a data gathering **technique an interview, video and/or audio recorded in person or online**, through an open script agreed upon by the international project. A verbatim transcription, coding and identification of the main thematic areas are carried out: internal world of the patient (physical and emotional impact), health care (resources, diagnosis, protocols, quarantine, follow-up), socio-family, work and academic environment, sources of information, temporal and geographical context. The **phenomena of interest** are:

1. Telecare.
2. Denial of illness due to non-specific symptoms.
3. Self-responsibility and individual and unilateral decision-making.
4. Doctor-patient role exchange.
5. Justification of poor health care.

In relation to the **practical implications** of the study, strategies are proposed to mitigate the doctor-patient relationship damage and misinformation in the pandemic context.

Palabras clave

- Covid-19
- Pandemia
- Relación médico-paciente
- Investigación cualitativa
- Medicina Narrativa

1. Introducción

CONTEXTO

Los nuevos acontecimientos ocurridos en relación a la aparición del COVID-19 han tenido un gran impacto a nivel mundial. A principios de diciembre 2019 aparece el posible primer caso, el 31 de diciembre 2019 se informa de una serie de casos con neumonía de origen desconocido a la comisión de salud de la provincia de Hubei; el 7 de enero 2020 se aísla por primera vez el COVID 19 en un paciente con neumonía denominado “2019 novel coronavirus”; el 11 de enero 2020 el número de infectados asciende a 41 y se notifica el primer fallecimiento, se secuencian el genoma viral en bases de datos públicas; el 20 de enero de 2020 se confirma el primer caso de EEUU. Se reportan los primeros casos de profesionales sanitarios infectados en el medio laboral; y el **30 de enero 2020** la OMS declara situación de **Emergencia Internacional de Salud Pública** (1). Posteriormente, al **síndrome clínico provocado por el SARS-CoV-2 se le denomina “enfermedad del coronavirus” (COVID-19)** (2). Se descubre que la clínica de la infección varía desde la asintomatología hasta la experimentación de síntomas clínicos leves y graves, como neumonía, insuficiencia respiratoria y muerte, identificándose factores de riesgo para la mayor gravedad del cuadro (3). A pesar de la baja letalidad en comparación con el SARS y el MERS han fallecido un mayor número de personas por COVID-19 (4). Al principio había mucha incertidumbre, pero en la actual situación se ha podido comprobar la importancia de los servicios sanitarios disponibles en cada país, la cultura que influye en el comportamiento de sus ciudadanos y las medidas de distanciamiento social que se han llevado a cabo en cada lugar como factores que influyen en la evolución de la pandemia.

En España, el 31 de enero aparece el primer caso en la isla de La Gomera (un turista que se contagió en su país de origen). Posteriormente, el 24 de febrero, se detectan varios casos en un hotel del sur de la isla de Tenerife, que fue puesto en cuarentena por dictamen judicial, y se organizan los servicios sanitarios necesarios para evitar el contagio comunitario (5). A su vez la OMS hace la declaración de pandemia y poco después **España declara el Estado de Alarma con el posterior confinamiento el 11 de marzo de 2020**, con una duración inicial de 15 días que se irá prolongando hasta 3 meses.

Se recalca que la cuarentena y el confinamiento no fueron iguales en todos los países. En cualquier caso, es una experiencia vivida por millones de habitantes en el mundo en esta pandemia. Hay que considerar que las experiencias y comportamientos pueden oscilar entre el miedo extremo y paralizante por sobrevaloración del problema, y actitudes despreocupadas y

temerarias por infravaloración del problema, y la importancia de valorar a personas en situaciones de especial vulnerabilidad.

El cuadro clínico de un paciente COVID-19 puede oscilar entre asintomático y crítico, y según el lugar de residencia, la situación de riesgo y el acceso a recursos y servicios, las vivencias podrían ser muy diferentes. Se están llevando a cabo múltiples estudios basados en encuestas, sin embargo, no tenemos constancia de estudios que analicen en profundidad la experiencia vital de los pacientes.

DIPEX INTERNACIONAL (<http://www.dipexinternational.org/>)

DIPEX es una entidad construida por diferentes organizaciones de todo el mundo con el fin de desarrollar y publicar investigaciones sobre las vivencias de salud y enfermedad de las personas. Siendo su objetivo principal la organización, promoción y difusión de este tipo de estudios con el fin de enriquecer y beneficiar a aquellos que se han visto o se están viendo en la misma tesitura, ya sean pacientes, cuidadores, familiares, profesional del propio ámbito sociosanitario, políticos sanitarios o educadores.

Con el impacto de la llegada del COVID-19 comienza un hilo de reflexiones por el que se plantea un proyecto tanto a nivel social como científico basado en el estudio de las vivencias de personas que hayan padecido y sobrevivido al COVID-19. Los países involucrados en este proyecto son: Holanda, Australia, Japón, Estados Unidos, Canadá, Brasil, Suiza y España y trabajaron conjuntamente para establecer una metodología común.

De este modo, se plantea pilotar un módulo de DIPEX relacionado con el COVID, que podrá servir de análisis previo para hacer un estudio comparativo con otros países participantes de la Colaboración DIPEX Internacional, así como desarrollar productos artísticos de transferencia de conocimiento y sensibilización social.

Los objetivos del estudio internacional son: 1) Comparar estos resultados con los realizados de forma simultánea en los países que finalmente participen de la Colaboración DIPEX Internacional, a fin de desarrollar un módulo de DIPEX sobre COVID-19 que constituya una fuente de información y recursos fiable en internet; 2) Elaborar un producto artístico de transformación de conocimiento con los resultados más relevantes incluyendo tanto la información a nivel nacional como internacional, con fines divulgativos.

El trabajo presentado se enmarca en este proyecto más amplio, centrándose en los aspectos relacionados con la relación médico-paciente en el ámbito de la pandemia y enfermedad por COVID-19.

Para la elaboración del TFG hemos hecho uso de la metodología del proyecto DIPEX (6) a fin de extraer resultados que puedan contrastarse y compararse a posteriori con los resultados de los otros países integrados en este proyecto, siendo el **objetivo último crear una fuente fiable de información y de recursos en internet**. No obstante, nos hemos centrado en la relación médico-paciente, ya que de ésta dependen en gran medida la vivencia y las decisiones del paciente frente a la infección.

INVESTIGACIÓN CUALITATIVA Y RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE

La buena **relación médico-paciente** se basa en la confianza, el diálogo bilateral y un transcurso longitudinal en la vida del paciente, facilitando la buena comunicación y la toma compartida de decisiones. A lo largo de la historia, la relación médico-paciente ha ido evolucionando desde una concepción más paternalista hasta la más autonomista. Actualmente se está consolidando una visión democrática, basada en la toma compartida de decisiones. Esta es una relación de gran complejidad, pues se trata de un vínculo que estará presente tanto en la enfermedad como en la muerte, siendo además influenciado en todo momento por factores externos a la misma, así como por la escasez de materiales y recursos sociales (7).

La **investigación cualitativa** busca la comprensión e interpretación de la realidad, situándonos desde la perspectiva del paciente/familiares/profesionales, aportando una **visión holística que dota a la investigación de sensibilidad sociocultural**, ya que intenta entender su objeto de estudio de manera íntegra en el mundo real, en su contexto. Las técnicas de recogida de datos consisten en entrevistas individuales o grupales y observación de documentos, manejando datos no numéricos. Se trata de una metodología que sigue los **criterios de rigor de la investigación naturalista** (8).

La **investigación cualitativa es clave en el estudio de la relación médico-paciente**, pues permite identificar aspectos de mejora para poder potenciar y afianzar dicha relación. Esto es así gracias a la posibilidad de investigar desde diferentes ángulos: desde el punto de vista del médico y del paciente, pudiendo incluso valorar y estudiar las características de la relación médico-paciente y los factores que influyen en ella (7).

2. Hipótesis de trabajo y objetivos

HIPÓTESIS:

- La relación médico paciente se ha visto negativamente afectada por la coyuntura pandémica.
- Los pacientes perciben la saturación de los recursos materiales y humanos de la Sanidad Pública.
- Los pacientes no reciben información clara, veraz y accesible, lo cual les lleva a buscar fuentes alternativas poco fiables.

OBJETIVOS:

- Recoger las experiencias y vivencias de personas supervivientes a COVID-19 en España, y el impacto en los diferentes ámbitos de su vida.
- Analizar los aspectos relacionados con la relación personal sanitario-paciente, la atención sanitaria prestada y la información accesible para la población general, a fin de identificar los siguientes aspectos:
 - ¿Qué factores influyen en la relación médico-paciente en el contexto de la pandemia?
 - ¿Qué aspectos de la relación médico-paciente y la atención recibida valoran como positivos? ¿Y cómo negativos?
 - ¿Qué aspectos y contenidos de la comunicación son útiles para el paciente?
 - ¿Qué podemos mejorar?

3. Material y métodos

Para la elaboración del TFG hemos realizado un **estudio cualitativo** basado en la observación, recolección y análisis científico de datos obtenidos de las entrevistas realizadas a los pacientes. Recopilar las **experiencias de los participantes** nos ha permitido extraer información útil y valiosa para la elaboración de resultados y conclusiones explicativas del fenómeno a estudio.

La metodología y el diseño se elaboraron en el marco de un proyecto más amplio: la Colaboración DIPEX Internacional. Se organizaron 8 reuniones virtuales con los equipos investigadores de cada país, aproximadamente una cada dos meses. Participamos en dos de ellas, así como en la reunión científica anual organizada por la Colaboración DIPEX España, que tuvo lugar del 30 de noviembre al 3 de diciembre de 2020.

El **diseño inicial** está construido por:

- Realización entrevistas -online o presencial-, basadas en un **guión abierto**.
- Transcripción *verbatim*.
- Codificación con el apoyo de un software de manejo de datos cualitativos (Atlas Ti v5.2).
- Identificación de las áreas temáticas principales.
- Análisis de los datos obtenidos por áreas y extracción de resultados.

La **reclutación de participantes** se realizó a través de profesionales sanitarios y miembros del equipo investigador. A fin de obtener una recopilación de experiencias lo más diversa posible, se seleccionaron pacientes con distintas situaciones clínicas -desde asintomáticos hasta pacientes que requirieron ingreso en UCI-, alrededor de la geografía española y en diferentes momentos de la pandemia (olas pandémicas). Se invitó a participar a 13 personas, de las cuales **finalmente se entrevistó a 11 personas diagnosticadas de COVID-19 y a la cuidadora principal de uno de ellos**.

En la siguiente tabla se representa la muestra y los criterios de máxima variabilidad utilizados.
Tabla 1.

CÓDIGO	EDAD	SEXO	CCAA	E. CIVIL	CONVIVIENTES	PROFESIÓN	FECHA DIAGNÓSTICO	GRAVEDAD (ÁMBITO DE CUIDADOS)
1CAN	58	MUJER	CANARIAS	CASADA	PAREJA 2 HIJOS Y MADRE	CARRERA SOCIAL	MARZO 2020	DOMICILIO
2CAT	45	MUJER	CATALUÑA	CASADO	PAREJA	MÉDICA	MARZO 2020	DOMICILIO
3CAT	47	HOMBRE	CATALUÑA	CASADO	PAREJA	INGENIERO	MARZO 2020	DOMICILIO
4CAN	26	MUJER	CANARIAS	SOLTERA	PADRE MADRE Y HERMANA	PANADERA	AGOSTO 2020	DOMICILIO
5CAN	67	HOMBRE	CANARIAS	CASADOS	PAREJA E HIJO DE MUJER	JUBILADO	SEPTIEMBRE 2020	UCI
6CAN	45	MUJER	CANARIAS	CASADA	PAREJA E HIJO	AMA DE CASA	NO APLICABLE	NO APLICABLE
7CAN	26	HOMBRE	CANARIAS	SOLTERO	PADRE Y MADRE	PROFESOR	AGOSTO 2020	DOMICILIO
8AND	58	MUJER	ANDALUCÍA	CASADA	PAREJA E HIJO	LIMPIADORA	AGOSTO 2020	UCI
9MAD	48	HOMBRE	MADRID	CASADO	PAREJA	SEGURITA	MARZO 2020	HOSPITAL
10CAN	23	MUJER	CANARIAS	SOLTERA	PADRE MADRE Y 2 HERMANAS	ESTUDIANTE DE MEDICINA	DICIEMBRE 2020	DOMICILIO
11AND	23	MUJER	ANDALUCÍA	SOLTERA	3 COMPAÑEROS DE PISO	ESTUDIANTE FARMACIA	NOVIEMBRE 2020	DOMICILIO
12 MEL	32	MUJER	MELILLA	SOLTERA	PAREJA Y 2 HIJOS	RECURSOS HUMANOS- MULTINACIONAL	OCTUBRE 2020	DOMICILIO

Se realizaron **2 entrevistas presenciales** en el domicilio de las participantes, **9 online** -a través de la plataforma “[Jitsi Meet](#)”- y se recogió **un testimonio escrito**. El rango de duración de las entrevistas fue de 25 a 90 minutos, sumando un total de 9 horas de grabación.

Para las entrevistas se utilizó un **guión (Anexo1) elaborado de forma conjunta con los investigadores del Proyecto Internacional DIPEX**, con el objetivo de que los resultados obtenidos por cada equipo investigador puedan ser comparados en el futuro. El guión que finalmente se utilizó contiene algunas modificaciones que nos permitieron profundizar en los aspectos que conciernen a nuestra investigación: relación médico-paciente, aspectos comunicacionales y vías de obtención de la información.

Tras la realización de las entrevistas se procede a la **transcripción verbatim**. Cuatro de ellas fueron transcritas por miembros del equipo de investigación y el resto por una transcritora externa que firmó un compromiso de confidencialidad. Dicha **transcripción es revisada** por la persona que realiza la entrevista, con el fin de asegurar el que el contenido de la entrevista es lo más fidedigno posible.

La **versión final es etiquetada por las investigadoras, con posterior triangulación**. El proceso de triangulación consistió en compartir y comparar el etiquetado que cada investigadora realizó, con el objetivo de garantizar el rigor y la calidad de la investigación, siendo esta una **estrategia fundamental para la credibilidad y la neutralidad del estudio (9)**.

Realizamos el etiquetado final de cada entrevista -consensuado entre las investigadoras- en el programa AtlasTI, generando un total de **84 etiquetas**, que agrupamos en **18 familias según su influencia en la relación médico-paciente.**

El programa AtlasTI permite obtener una lista de todas las citas relacionadas con una familia, permitiendo obtener una visión global de la experiencia de todos los pacientes entrevistados en relación a cada aspecto a estudio. Se realizó un **resumen unificador de las citas textuales relativas a cada familia.** Posteriormente, **se analizó cómo se interrelacionan entre sí y se agrupó la información extraída formando bloques temáticos** que se representan finalmente en un diagrama. (*Figura 1*).

El estudio cuenta con el dictamen favorable del Comité de Ética del CHUC. Se adjunta la hoja de información y consentimiento informado entregados a los pacientes antes de realizar las entrevistas (*Anexo 2*).

Se ha hecho uso de los criterios COREQ (Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research) para la redacción (*10*)

4. Resultados

Son muchos los factores que afectan a la vivencia de la infección: algunos son intrínsecos/inherentes al paciente y su vida (personalidad, estado de salud basal, situación socioeconómica, características del lugar en el que pasa el confinamiento) y otros extrínsecos (como por ejemplo la situación pandémica en el momento de contagio o los recursos sanitarios del lugar en el que vive).

Todos ellos, además de otros como la gravedad del cuadro o el contexto familiar y laboral, **interaccionan y se entremezclan construyendo su realidad.**

La relación médico-paciente se ve influida por todos los factores representados en el siguiente diagrama. (*Figura 1*).

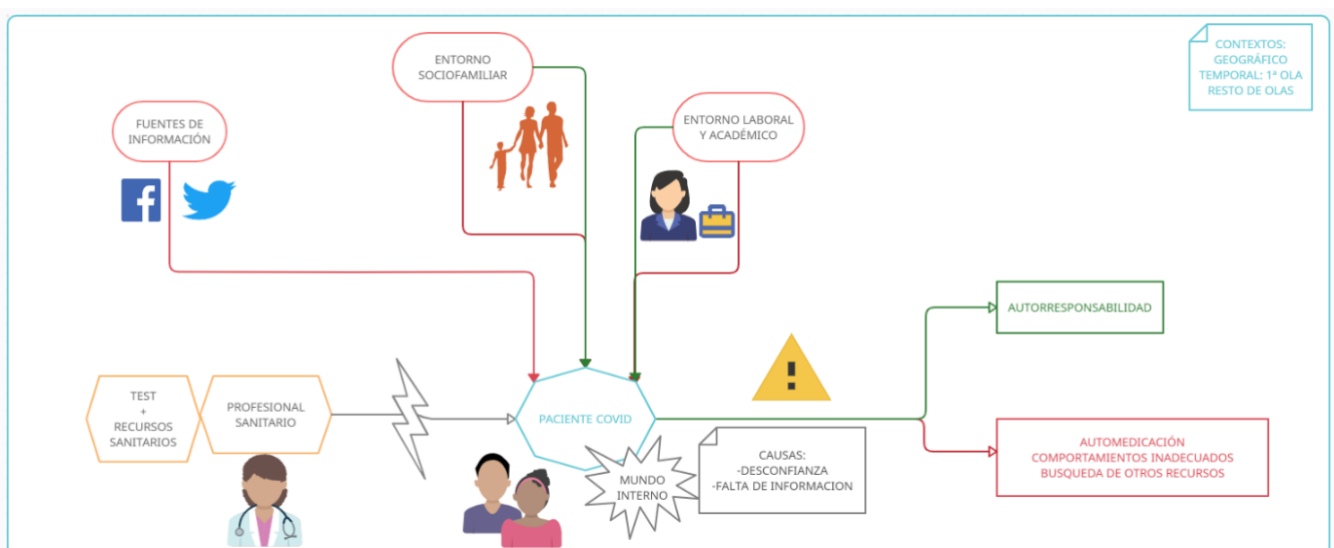


Figura 1. Factores que influyen en la relación médico-paciente y consecuencias. Representación gráfica.

4.1 Factores que influyen en la relación médico-paciente

4.1.1 Mundo interno: impacto físico y emocional.

Vivencia de la enfermedad y repercusiones positivas

La emoción más común entre los pacientes supervivientes a infección por SARS-CoV-2 es el **miedo**. Tanto si tuvieron clínica florida como si pasaron la infección asintomáticos predomina la **preocupación**: por si el diagnóstico era certero, por si se habían curado o no, por el contagio de sus allegados, por la posibilidad de empeorar e incluso morir, por las posibles secuelas, por el impacto en el trabajo y la situación económica familiar.

Otro rasgo común: la **incertidumbre**. Esta se manifiesta fundamentalmente en relación a 2 aspectos:

- La falta de conocimiento sobre cómo se transmite el virus (especialmente en la primera ola).
- La efectividad de las medidas de protección (distancia social, mascarillas, higiene de manos).
- El curso impredecible de la situación epidemiológica (no saber cuándo mejorará).

“Claro que tengo miedo, claro. Yo a mi hijo, el mayor, que le gustaba salir a fiestitas y eso, le digo: «Cómo tú me vuelvas a traer ese virus a mi casa es que yo te mato», porque yo pienso: gracias a Dios que mi madre no se enfermó, que esa es una de las grandes incógnitas”. (1CAN)

“Yo llevaba la FFP2 que no me quitaba en ningún momento, pero se ve que no sirvió de mucho”. (10CAN)

Destaca también la sensación de **frustración**, frecuentemente asociada a escasez de recursos sanitarios y a la lentitud de la atención sanitaria, así como al retraso en la confirmación del diagnóstico. En el apartado de aspectos negativos de atención sanitaria se profundiza en este tema.

Sin embargo, no todo es negativo. El impacto de la vivencia de la enfermedad es tal que la mayoría de los pacientes entrevistados refiere haber **cambiado en positivo**:

- Tienen una perspectiva diferente sobre **lo que es importante** o no en la vida cotidiana.
- Valoran más su **estado basal de salud**.
- Valoran positivamente circunstancias que antes podían parecer banales, como convivir en familia o pasar tiempo con los seres queridos.

“Sí, te cambia. Cambias. Sí, sí, totalmente. Ves las cosas de otra manera. Yo no soy la misma. [Tras breve silencio, sollozando] No soy la misma, no. No sé explicarme pero no. Aunque yo tengo, yo me gusta reírme hasta de mí misma pero que no, hay algo que no es igual. Y lo intento pero no. Es que no sé explicarme, pero no. Algo cambia en tí. Eso sí, ganas de seguir viviendo y eso sí tengo, por supuesto. Pero que tu forma de ser cambia y yo qué sé, ves las cosas de diferente manera. Yo creo que las valoras más y piensas en vivir la vida. Hay cosas que no tienen importancia porque ya no se la das, que antes a lo mejor le dabas más importancia ahora le das menos. Y piensas que hay cosas mucho más importantes que eso”. (1CAN)

Los pacientes -desde los asintomáticos hasta los graves-, extraen al menos un aspecto positivo de su vivencia de la enfermedad. En algunos casos el valor positivo es **haber pasado el covid “en familia”** -tanto en el sentido de estar acompañados como la tranquilidad de “dejar superada” la infección-. Otros destacan como positiva la **solidaridad vecinal** y el apoyo de sus allegados, mientras que algunos pacientes aprovecharon el confinamiento y/o la cuarentena para **dedicarse tiempo a sí mismos**.

“Y después sí que me siento afortunada porque al final mi familia y yo lo pasamos, y lo pasamos de la mejor manera posible. También con esa seguridad que dices «pues ya lo pasamos todos juntos» y la verdad que lo pasamos todos bastante bien para lo que lo podíamos haber pasado”. (4CAN)

“Solidaridad común, de yo te voy a hacer la compra, de «oye cómo estás», de «los de arriba tienen el COVID, pobrecitos, a ver si necesitan algo» (...) Este espíritu de ayuda generalizada que espero que no se convierta en miedo. Espero que quede eso, que de todo esto surja eso: el ayudarse unos a otros y el formar parte de una comunidad”. (2CAT)

Infección: impacto físico y psicológico/emocional

Entre los pacientes entrevistados existe una gran variabilidad de síntomas, gravedad de cuadros clínicos y secuelas, ya que fueron seleccionados con el objetivo de obtener la visión más amplia posible de la vivencia de la infección.

No obstante, hemos observado un fenómeno al que denominamos **“negación de la enfermedad por síntomas inespecíficos”**: los pacientes, ante la aparición de cualquier síntoma en ellos mismos o sus contactos estrechos, se planteaban la posibilidad de estar infectados, pero se lo negaban a sí mismos por diversos motivos:

- En función al síntoma en sí: durante la primera ola tanto sanitarios como pacientes consideraban que si no había fiebre no era COVID-19, mientras que en las olas sucesivas los síntomas guía eran la pérdida de gusto y olfato. Existió y existe una **tendencia a menospreciar la posibilidad de infección en aquellos pacientes que no presentan fiebre, pérdida de olfato o alteraciones del sentido del gusto**.
- En función al contexto: observamos que algunos pacientes que estaban especialmente atareados o cerca de un evento vital relevante intentaron ignorar la sospecha de poder estar infectados hasta la aparición de síntomas considerados como específicos. No obstante, la mayoría reforzaron sus medidas de precaución, tal como se explica en el apartado [Autorresponsabilidad](#).

“Ya ahí empecé a perder el olfato y el gusto. Primero el olfato y ya después el gusto. Entonces ya ahí dije «pues será». Ya no puede ser otra cosa, (...) que me fui a comer un crêpe de chocolate y no notaba el sabor del chocolate y digo... ya es que no puedo buscar otra excusa” (4CAN)

“Yo lo ví como que no te quieres dar cuenta y no quieres asumir que lo tienes (...) siempre todos somos muy egocéntricos y «lo mío está bien, lo mío está bien» y eso puede estar mal. Entonces donde haya una mínima duda por donde puedan meter por una grieta «ah, bueno, sí, yo sé que esa técnica puede tener un veinte por ciento de fallo», pues yo me aferré a eso y dije «madre mía, esto no es verdad». Y al hacerme la PCR me dijeron «mira, deja de decir tonterías y vete a casa». Y ya a partir de cinco o seis días pues empezaron los mocos y todos los síntomas y dije «ah, pues va a ser que sí». (11AND)

Respecto al **impacto emocional**, parece ser mayor en aquellos que:

- Presentaron **secuelas físicas**.
- Los que hicieron la **cuarentena en solitario**.
- Los que pasaron la **cuarentena en espacios pequeños por las condiciones de sus viviendas**.
- Sufrieron **retraso en la confirmación del diagnóstico** y/o estuvieron en **cuarentena más de diez días**.

“¡Casi me muero! Cuando yo voy a levantarme y no puedo... yo dije «¿Que yo no puedo caminar? ¡No creo que me quede así...!»” (5CAN)

“Me convencieron de que yo estaba bien, de que yo era una persona blandengue porque yo no tenía porque sentirme tan mal, todos diciendo: «pero bueno, venga, ¿cuando vas a empezar a trabajar?». Bueno, yo me enfadé”. (1CAN)

Llama la atención que **en los casos más graves las consecuencias psicológicas impactaron en el cuidador principal**. Esto se debe a que los propios pacientes tienen pocos recuerdos de los momentos más críticos de su enfermedad, mientras que recayó sobre los cuidadores la responsabilidad de recibir información y tomar decisiones, además de la angustia ante la posibilidad de que su ser querido falleciera.

“P2: Claro porque él no se entera de nada pero la familia es la que... Tuvimos que estar aquí.

P1: Y la vez que estuve ingresado, ¿un mes fue?

P2: En coma un mes. Exacto, casi, casi, día sí, día no, pero más de un mes.

P1: La verdad que mal, mal. Bueno, no lo pasé yo mal pero...

P2: ¡Bueno él no porque no se entera!” (5-6CAN)

4.1.2. Atención sanitaria: aspectos relacionados con los recursos y profesionales sanitarios.

La disponibilidad de recursos y la atención sanitaria recibida se posicionan entre los factores condicionantes con más peso en la experiencia del paciente. En este apartado hablaremos sobre los aspectos de la atención sanitaria que los pacientes valoran como deficientes/negativos o útiles/positivos.

¿Qué valoran como negativo?

- **Retraso en el diagnóstico y variabilidad de protocolos.**

El alargamiento del tiempo entre la sospecha o primer síntoma y la confirmación del diagnóstico es uno de los aspectos que más ha afectado a los pacientes, y es que, además de la incertidumbre, este ha condicionado un retraso del alta médica y, por consiguiente, un alargamiento innecesario del tiempo de cuarentena.

A esto se une la **variabilidad de protocolos**: los pacientes y sus contactos estrechos -infectados en el mismo momento y contexto- **recibieron indicaciones completamente diferentes**, especialmente respecto a cuándo debe **comenzar y finalizar la cuarentena**.

- **Mal control de los contactos estrechos (rastreadores).**

A partir de la segunda ola, los pacientes refieren que ellos mismos o sus contactos estrechos **nunca fueron contactados por el equipo de rastreo**, y que de alguna manera tuvieron que ser ellos mismos quienes iniciaran el protocolo auto-confinándose, avisando a sus contactos e intentando contactar con sus Centros de Salud.

A esto se le suma la dificultad para establecer contacto telefónico con el Centro de Salud, acentuada durante la pandemia.

- **Recurrir a servicios privados.**

Las circunstancias narradas anteriormente llevaron a los pacientes a recurrir a servicios privados para realizarse la prueba PCR.

Aquí observamos un **fenómeno de retroalimentación**: los pacientes recurren a medios privados ante la lentitud de los públicos y, debido a la comunicación deficitaria entre el sistema público y los medios privados, la información no llega a sus Médicos de Familia ni a los rastreadores, **empeorando el seguimiento médico y el rastreo de posibles casos**, y deteriorando la atención y seguimiento que estos pacientes recibieron.

- **Déficit de seguimiento médico.**

Los pacientes **asintomáticos o paucisintomáticos** que realizaron cuarentena domiciliaria tuvieron un **seguimiento médico escaso o nulo**.

Refieren no haber recibido recomendaciones, pauta farmacológica (tratamiento sintomatológico) ni explicación alguna de los signos y síntomas de alarma ante un empeoramiento de la situación clínica.

Esta **situación de desamparo / indefensión** aumentó sus niveles de estrés y preocupación, condicionó comportamientos incumplidores y automedicación.

“Estaba el sistema saturado, en Granada estaban las cosas muy mal, sólo le estaban prestando atención a gente sintomática, a los asintomáticos como que daban más igual. También se fijaron como más en el rango de edad, porque lo primero que te preguntaban era “¿cuántos años tienes?”, “¿te duele algo?”, “¿respiras bien?”, “sí”/“ah, pues nada, diez días encerrado”. Y a mí eso me pareció muy mal porque a lo mejor yo lo estoy pasando asintomática pero te lo pego a tí y lo pasas mal. Y así con todo”. (11AND)

“No sé, que al final vale todo. Sí, vale, quédate en casa, ya está. Pero no, nunca vinieron para hacerme pruebas ni nada. Entonces ellos asumían de que lo tenías o que no y ya está. Claro, te genera mucha intranquilidad”. (3CAT)

- **Falta de información.**

Respecto a los conocimientos de la enfermedad y su curso, **los pacientes refieren saber “lo que se dice por la tele”**. Se profundizará este aspecto en el apartado “[Fuentes de información](#)”.

- **Información al cuidador: relación médico-familia.**

En los pacientes graves y que requieren ingreso **se establece una relación médico-cuidador**, ya que es este último quien recibe la información sobre la situación clínica del paciente.

Sobre el cuidador recae el consentimiento a tratamientos y la responsabilidad de recibir la información y transmitirla al resto de familiares.

En este sentido, la cuidadora entrevistada señala algunos valores negativos relacionados con el hecho de no poder estar cerca de su familiar en el hospital.

“Yo no te sé decir si vale la pena que te informen o que no, porque es criminal tanto una cosa como la otra porque a diario vives pendiente de un teléfono y cada vez que te suena un teléfono es horroroso. La información, te digo, te la dan todos los días. Es mejor que te llamen a la hora que se supone que te tienen que llamar, que te llamen antes o después, o a medianoche, que te suene el teléfono a medianoche que estás en el aire. Porque hubo días que él a veces él estaba mejor, había días que estaba peor, había días que nos decían los médicos que estaba ... que estaba la cosa muy complicada”. (6CAN)

En plena coyuntura pandémica observamos las consecuencias de un fenómeno al que hemos denominado **“teleasistencia”**. La implantación de un modelo de atención sanitaria fundamentalmente telefónico, en detrimento de la atención presencial, perjudica la relación médico-paciente perjudicando el vínculo de confianza y generando intranquilidad en los pacientes. Además, los participantes refieren percibir un “enfriamiento” de la atención sanitaria incluso a nivel presencial, ya que la distancia social, las mascarillas, el miedo al contagio y el colapso interfieren en la comunicación.

“Y que luego, hay una cosa a nivel de sanidad, no sé si es lo que me has preguntado o no... , pero que tampoco tengamos miedo porque se está deshumanizando un poco la medicina con esto. Esperemos que sea solo una etapa de esta época hasta que haya vacuna o así, y que podamos volver un poco a lo de antes; a poder dar la mano al paciente, a poder explorar al niño con calma” (3CAT)

- **Falta de recursos físicos y humanos.**

Tal y como planteaba nuestra hipótesis, los pacientes perciben la saturación de los recursos sanitarios.

A la **percepción de los pacientes del estado de los profesionales** (agobiados, agotados, superados) **y del estado de los servicios de atención sanitaria** (saturados, sobrepasados) la hemos denominado **“ambiente pandémico”**.

“Mira, te tendría que hacer una prueba a ver si es el virus, tenemos dos y solo lo podemos usar para los casos graves” (...) En primer lugar es que estuve dos horas sentada en la ambulancia, sin bajarme de la ambulancia. Incomodísima, yo le decía a los chicos «pero ¿por qué no puedo bajar?» y me decían: «Señora, hay que esperar a que se desocupe alguna silla o que algún paciente se vaya a una habitación o se dé de alta o se vaya para la morgue», así me lo dijo, «porque no hay ni donde sentarse»”. (1CAN)

“ Y por ejemplo a mí sí que me llamaba el médico, eso, cada dos o tres días y te preguntaba «qué tal, ¿bien? / vale », y listo, se acabó. Después yo tenía que insistir e insistir porque necesitaba la baja médica para el trabajo. Se notaba que el centro de salud estaba tremendamente saturado. No cogían el teléfono o no te mandaban la baja, tenías que llamar al día siguiente, ya nadie te lo cogía”. (4CAN)

La falta de recursos e información veraz y accesible, de conocimiento sobre la enfermedad y su transmisibilidad, junto con la variabilidad de protocolos y el déficit del seguimiento médico generaron en los pacientes una **gran desconfianza** hacia el sistema y los propios sanitarios, de los que no obtuvieron las explicaciones que necesitaban.

En relación con esto, observamos dos fenómenos muy interesantes:

- **Intercambio del rol médico-paciente:** el propio paciente le explica al sanitario cuál es el protocolo actual y qué debe hacer.

“Y fue ella la que le explicó cómo era el protocolo al médico porque el médico no tenía ni idea de que tenía que volver a realizarse otra PCR más para ver si daba negativo o no. Que es que ... Y ahí te quedabas como cada vez más en shock cada día.” (4CAN)

- **Justificación de los déficits de la atención sanitaria:**

frecuentemente tras describir las situaciones relativas a la atención sanitaria que les generaron malestar, **los propios pacientes identifican las posibles causas** -la mayoría en relación a la falta de medios y personal sanitario cualificado, además del desconocimiento natural de las características y curso de la infección al tratarse de una entidad de nueva aparición y una situación nunca antes vivida por los profesionales sanitarios- **y justifican en base a éstas las situaciones/actuaciones que ellos mismos percibieron como negativas.**

“Me sentí bastante ignorada y sola, porque creo que todos tenemos esa sensación de que los médicos han de saberlo todo, lo tiene que hacer todo bien y estar al día, pero nada más lejos de la realidad, ella estaba igual de perdida que yo, y es normal porque los protocolos cambiaban cada mes o incluso más, no se sabía mucho y ella tenía más pacientes”. (10CAN)

“Yo es que no quiero ni imaginarme el terror que esa gente tuvo que haber pasado al ver que se iban de las manos las personas y no podían hacer nada, porque ni tenían medios, ni tenían conocimientos, ni tenían posibilidades técnicas... Eso tuvo que haber sido horroroso”. (1CAN)

¿Qué valoran como positivo?

A pesar de las dificultades experimentadas durante la vivencia de la enfermedad y el propio curso de la pandemia, acentuadas como explicamos en el punto anterior por las carencias y saturación de los servicios sanitarios los pacientes señalan diversos aspectos positivos:

- **Confianza en el sistema sanitario.** Sensación de estar cuidados y protegidos.

“ Yo sabía que estando ahí no corría riesgo nadie, ni mi familia, entonces me sentí aliviado de estar ahí. Y aparte estaba cuidado, que eso, como es una enfermedad o un virus, digamos, que no sabes por dónde va a salir, si tú estás en tu casa y no tienes los medios necesarios o no te puedes mover por cualquier razón y se te va de las manos seguramente puedes llegar a morir, en cambio estar ahí en continuo contacto y cuidado creo que eso me tranquilizó mucho, claro.”(9MAD)

- Valor del **esfuerzo, valentía y la ayuda prestada** por parte de los profesionales sanitarios de enfermería y auxiliares, fisioterapia y medicina.

“Lo que sí que notaba es que las enfermeras..., bueno las auxiliares, yo qué sé, es que las auxiliares como es un mundo diferente porque tú tienes a las enfermeras que saben lo que es y te tratan súper bien, y las auxiliares yo qué sé, es que es otro mundo. Parece que es que son de otro planeta” (8AND)

- Destacan positivamente **la atención médica cuando esta es prestada por su médico habitual**, con el que se sienten más seguros ya que existe un vínculo de confianza previo y el profesional conoce su situación familiar. Observamos que en los casos en los que los pacientes consideran haber tenido un buen seguimiento, este ha sido realizado por su médico habitual.

“Le pedí por favor a mi doctora que me mandase una prueba para mis padres porque tampoco es como ... no te preguntaban ni con quién estabas ni nada ... A través de mí me dieron la cita para la prueba de mis padres. Porque a ellos ni caso”. (4CAN)

“La doctora se portó genial, todos los días me llamaba, me preguntaba como estaba, vino varios días a auscultarme. El dolor en la espalda ella me decía (...) que era por la neumonía”. (1CAN)

- Señalan y valoran los contactos sanitarios en los que fueron tratados con **empatía**, se les proporcionó **información y explicaciones**, respondiendo sus dudas y ayudando a calmar sus preocupaciones.
- Revalorización de la **importancia de tener un sistema sanitario público y de calidad**.

“Porque cuando se hacen recortes y todo eso todo el mundo piensa “bueno, es que hay muchos sanitarios”, ¡pero es que son necesarios!”. (1CAN)

4.1.3. Apoyo: entorno sociofamiliar.

Los familiares del paciente son un pilar fundamental de su cuidado, ya que se encargaron de cubrir sus necesidades básicas y de proporcionar atención y apoyo. Los pacientes que lo pasaron acompañados por sus allegados refieren un menor impacto emocional, ya que -a posteriori- consideran la cuarentena como un momento de unir lazos familiares o de pareja. Incluso a nivel comunitario se llegó a crear una red de ayuda en la propia comunidad para ayudarse unos a otros.

“Y él me ha ayudado muchísimo. Dicen que algunos matrimonios se han roto, pero el mío yo creo que se ha afianzado” (1CAN)

*“Surgió una cosa bonita, bueno, surgió un whatsapp de vecinos (...) porque sobre todo había dos personas mayores y como para ver cómo podíamos ayudarlas (...) Y entonces nosotros dijimos enseguida: «que sepáis que nosotros no podemos salir a comprar ni nada, que estamos con el covid». Y sí que nos cuidaron un poco (...) llamaban a la puerta y *tin tin* abrías, no había nadie y te veías que te habían dejado una bolsita de galletas con formitas hechas, ¡y la repartía por toda la escalera!”*. (2-3CAT)

Hay que destacar el gran apoyo que suponen los cuidadores para las personas con clínica grave, recayendo un gran peso sobre ellos -a veces incluso más que sobre el propio paciente-, y en cambio no existen recursos de apoyo para ellos.

4.1.4. Entorno laboral y/o académico.

Respecto a las repercusiones sobre el ámbito laboral y académico, hay que tener en cuenta que muchos participantes eran estudiantes, jubilados, estaban en paro o de baja por embarazo. Sin embargo, identifican **aspectos negativos** como la de la penalización de algunos tutores sobre los alumnos que estuvieron en contacto estrecho con un positivo, teniendo que recuperar las prácticas o teniendo una repercusión negativa en su evaluación final, en contraposición con **otros tutores que fueron totalmente comprensivos**, facilitando la posterior reincorporación sin penalización.

Los pacientes que estaban trabajando en el momento del diagnóstico refieren que lo notificaron y obtuvieron **una baja temporal**, incluyendo incluso más días de los establecidos por miedo de las empresas al posible contagio. En algunos casos de contacto estrecho, al tener que hacer la cuarentena se les **descontaron esos días de la nómina** (inclusive sanitarios).

Sobre las prácticas obligatorias del Grado de Medicina *“La verdad que tuve suerte porque en otras especialidades como la quirúrgica, te obligan a recuperarlas aunque no tengas espacio en las demás semanas, tenías que ir por las tardes para recuperar lo perdido. Me dio mucha rabia, porque algunas de mis amigas que se tuvieron que poner de cuarentena la primera semana conmigo por contacto estrecho las tuvieron que recuperar. A mi hermana, el hospital se lo descontó de la nómina”*. (10CAN)

4.1.5. Fuentes de información.

La **incertidumbre generada por la falta de conocimiento sobre el COVID-19** y la poca información proporcionada por el médico que les hacía el seguimiento, o la ausencia de seguimiento, hizo que los pacientes en su totalidad tuviesen la **iniciativa de buscar información por su cuenta**, bien para su propio cuidado personal o para el cuidado y protección de algún familiar por el miedo a contagiarlos.

El medio de obtención de información peor valorado fueron las noticias de los telediarios, alegando que eran “falsos”, poco “fiables” o que les causaban repercusiones psicológicas negativas, ya que constantemente arrojaban datos de muertes y aumento de los casos. Los pacientes percibieron esto como estresante e “incoherente que no aporta nada positivo”.

La red social que más se usó fue **Facebook**, ya que se crearon **redes de apoyo a pacientes de COVID donde la gente podía colgar sus experiencias y vivencias**. Esto es percibido como algo positivo pues lo ven como un punto de apoyo y comprensión de quienes han pasado por algo similar. También se compartían noticias sobre COVID-19, teniendo un gran impacto en algunos de los pacientes ya que sus decisiones se basaban en la información que obtenían por esta red, llegando a cambiar su pauta médica o a generar inseguridades sobre las vacunas. También hubo **pacientes que se apoyaban en artículos científicos** para la toma de su decisiones y automedicación.

En su conjunto **la búsqueda de información** tiene aspectos tanto positivos como negativos. Los positivos son la **resolución de dudas y creación de plataformas de apoyo**, así como consejos sobre las vivencias. Pero esto también potenció la **incertidumbre, la dualidad de información** proporcionada por el médico y el **aumento de dudas sobre la vacunación**, ya que se llegó a decir que los pacientes infectados por COVID fueron aquellos vacunados previamente de la gripe.

“Había por ahí un rumor, que yo lo leí en el facebook, de que las personas que se habían contagiado en primer lugar eran personas que estaban vacunadas la gripe porque estaban contaminadas las vacunas de la gripe”. (1CAN)

Esto tiene una repercusión negativa en la relación médico paciente, pues **pasamos de una toma de decisiones compartidas**, en la que el médico aconseja al paciente y hay un intercambio de opiniones y se llega a una decisión compartida; **a una decisión unilateral no consensuada con el médico**, o excluyendo su opinión, intercambiando su pauta de tratamiento por una pauta sacada de internet. También se refleja en el cumplimiento de la cuarentena, pues la información dada por el médico y la proporcionada por médicos de sus familiares o amigos no coincidían, llevándolos a incumplir la cuarentena por la ausencia de consenso, y generando una **ruptura en la confianza con su médico por sensación de falta de conocimiento**, lo que potenció que se apoyaran en la información de las redes sociales.

Hay que destacar el “megáfono” que suponen algunas **redes sociales**, ya que la información que se divulga a través de ellas tiene un **gran impacto y repercusión en la población**.

“Como había bastante desinformación... ¡Desinformación por demasiada información! Porque uno siempre tenía internet y sale cualquier cosa y claro, también la gente tenía mucho miedo en ese momento”. (2-3CAT)

4.1.6. Contexto geográfico y temporal (primera ola vs demás olas).

Con la llegada de la pandemia hubo una gran repercusión sobre los pacientes. Diferenciando a grandes rasgos la **Primera Ola, en la que predomina el colapso sanitario**, con la falta de medios y el conocimiento limitado sobre el COVID-19. Respecto a las siguientes olas, el colapso fue más notorio en Atención Primaria y los Equipos de Rastreo, estando los hospitales más preparados por el apoyo de las nuevas infraestructuras.

“¿Cómo hago? estoy llamando al 061 y está todo bloqueado, ¡al 061 y está todo bloqueado!” que era el telefono de... todavía no había un teléfono específico del COVID”. (2-3CAT)

Se incluyó en la **muestra personas que tenían acceso a diferentes recursos sanitarios**, y las vivencias fueron variadas. Un ejemplo es el de la vivencia de la infección en la isla del Hierro, en el que se refiere que, al ser menos casos, eran más conocidos y seguidos más de cerca con una mayor atención que en zonas donde había una mayor incidencia y una mayor densidad de población como en Tenerife, donde no se podía hacer un seguimiento tan próximo. También destacan el desarrollo de nuevas infraestructuras, como el hospital Enfermera Zendall, un espacio exclusivo para COVID-19, del cual las referencias son de sensación de seguridad, tranquilidad y buen trato.

“Y luego otra cosa que me llamó montón a mí la atención es que por ejemplo ya cuando mi hermana ya se hizo la prueba y dió positivo los días eran otros, le contaban siete días desde la prueba. Fue una cosa, como que ningún médico se ponía de acuerdo en los días de cuarentena que tenías que hacer o desde cuándo contaba” (4CAN)

4.1.7. Resultado de la interacción de todos los factores.

La **relación médico-paciente se ve deteriorada** por todos los factores mencionados, lo que produce desconfianza y tiene como **consecuencias** la automedicación, comportamientos inadecuados y la búsqueda de otros recursos para resolver la situación, siendo la autorresponsabilidad el factor protector más importante ante la automedicación y la búsqueda de otros medios como factores perjudiciales. La sumatoria de todos los factores anteriores llevaron al paciente a **la búsqueda de información en fuentes no científicas y toma de decisiones unilaterales**, sin consenso con su médico al no tener un correcto seguimiento sanitario.

En relación con la **automedicación**, ninguno de los pacientes que se automedicaron recibió seguimiento sanitario, tampoco pautas de tratamiento, ni consejos o información sobre los posibles “síntomas/signos de alarma” ante un empeoramiento. La mayoría tomaron paracetamol para el control de la fiebre e incluso a posteriori para combatir las secuelas (dolor articular, fatiga crónica), y algunos un mucolítico (acetilcisteína). También hicieron uso de complementos multivitamínicos, en general por recomendación de algún familiar.

En cuanto a la **responsabilidad individual**, sorprende que es el aspecto más mencionado junto con el miedo, los cuales están muy interrelacionados. **Todos los pacientes refieren** haber cumplido las normas y **haber tenido un comportamiento responsable** desde el inicio de posibles síntomas: auto-confinándose de manera preventiva, notificando el contagio en la aplicación Radar-COVID y avisando a los posibles contactos estrechos, a pesar del fenómeno “negación de enfermedad por síntomas inespecíficos” que algunos experimentaron al principio.

A su vez, **la totalidad de los pacientes pone en duda el cumplimiento de las normas y la responsabilidad por parte de los demás**, llegando incluso alguno de ellos a reclamar un mayor control y más sanciones a aquellos que no cumplan las medidas de distanciamiento social.

Destaca que **dos pacientes** cuya cuarentena se alargó más de 15 días, las indicaciones médicas eran variables y/o había una inversión de roles, **llegaron a incumplir la cuarentena** y recomendaciones recibidas saliendo a la calle, **ambos tras 15 días asintomáticos**.

Cabe destacar que estos pacientes pasaron la cuarentena en solitario en espacios reducidos, refiriendo un empeoramiento de su salud mental conforme pasaban las semanas, llegando a estar **irascibles y angustiados**. Este incumplimiento tiene como raíz la falta de consenso en los protocolos y pautas dadas por el médico, existiendo pautas de diferente durabilidad, lo que provoca una **ruptura en la confianza depositada en su médico y búsqueda de otras fuentes de información**.

*“Me automediqué. (...) Yo dije “pues para los mocos un mucolítico” y ya está. Porque cuando llamaba a *Sistema de gestión de citas de la Comunidad*... Es lo que te digo, que te dicen los tres principales síntomas. Si no estás grave pues da igual”. (11AND)*

“Yo creo que todos tenemos que ser responsables por nosotros mismos. Tú tienes que decidirte a hacer la llamada, tienes que decidirte a quedarte en tu casa aunque no te hagan un seguimiento por tí y por la gente a la que pueda afectar mucho más que a tí. Yo creo que cada uno debe de hacer su pequeño trabajo de ser responsable”. (4CAN)

4.2 Aspectos mejorables

Mejoras a nivel internacional:

- Apoyo entre países. Consenso y unidad en pro del bienestar general.
- Redistribución justa de los recursos, al menos dentro de la Unión Europea

Mejoras a nivel nacional. Aumento de los recursos sanitarios.

- Más profesionales sanitarios y rastreadores.
- Menor carga laboral: establecer un cupo máximo de personas por sanitario en Atención Primaria, lo cual permitiría tener más tiempo por consulta y mejorar la atención sanitaria.
- Más materiales de protección: EPIs, mascarillas, batas, gafas.
- Mejorar la coordinación público-privada, de manera que se haga más efectiva la actualización o traspaso de la información de los pacientes cuando sea necesario.
- Unificación de protocolos: es normal que los protocolos varíen en distintos lugares y momentos, no obstante, en el mismo contexto temporal y espacial, todos los sanitarios deberían aplicar el mismo protocolo.
- Aumentar los recursos de atención psicológica.

Mejoras a nivel social / sociedad:

- Autorresponsabilidad: que nos comportemos con responsabilidad, pensando en el bien colectivo.
- Mayor control del incumplimiento de las medidas. Aumentar la vigilancia.
- Aumento de los “castigos/repercusiones” por incumplimiento de las medidas de seguridad: multas, trabajo “forzado” en hospitales.
- Uso adecuado de las redes: que los “influencers” utilizaran sus plataformas de forma beneficiosa para la sociedad.

Mejoras respecto a la relación médico-paciente:

- Tener en cuenta que la disminución de consultas presenciales genera incertidumbre en los pacientes. Darles pautas, consejos, explicaciones.
- Dar valor a lo que nos cuentan, dar importancia a lo que para ellos es importante para que se sientan escuchados, creídos y comprendidos.
- No desatender a los pacientes con clínica leve. Explicarles los síntomas y signos de alarma ante un posible empeoramiento, atender sus inquietudes.
- Que la atención no finalice con la negativización de la PCR: mantener seguimiento, vigilar las secuelas.
- Explorar el estado anímico del paciente. Derivar a profesionales de Salud Mental si fuera necesario.

- Respecto a los pacientes y a sus familiares: vigilar cómo, cuándo y dónde damos la información.
 - Procurar mantener un horario de llamadas fijo y razonable (pacientes hospitalizados).
 - Mostrarnos accesibles e implicados.
 - Mantener la calma y no culpabilizar al paciente por acudir presencialmente, ya sea por miedo o por desconocimiento del protocolo.
 - No prejuizar. Dar un trato igualitario.

Mejoras respecto a la accesibilidad de la información:

- Información clara y oficial de la situación pandémica y las decisiones tomadas.
- Unificación de protocolos.
- Utilización de redes sociales para transmitir información veraz.

5. Discusión

Los diferentes fenómenos identificados nos han permitido comprender las consecuencias del deterioro de la relación médico-paciente, así como plantear una serie de recomendaciones que permitan restablecer la calidad de la relación y reconstituir la confianza. Los fenómenos identificados son:

1. **Teleasistencia:** perjudica la comunicación y la relación médico-paciente. Genera incertidumbre/inseguridad.
2. **Negación de la enfermedad por síntomas inespecíficos.**
3. **Autorresponsabilidad.**
4. **Toma de decisiones individuales y unilaterales** (en contraposición a la deseable toma de decisiones informadas y compartidas).
5. **Intercambio del rol médico-paciente.**
6. **Justificación de la mala atención sanitaria**

La cuarentena ha generado **una focalización y centralización de las tecnologías como única fuente de información y comunicación**, que sea una vía sencilla y accesible ha provocado que sea considerada como una fuente fiable por parte de los pacientes que no tenían seguimiento o que no habían recibido pautas claras. Esto se ha denominado “infodemia”, puesto que existe una gran cantidad de información -incluso excesiva-, pero no toda la información que se sube a las redes es segura y real(11).

Esto tiene un gran impacto negativo, como señala un estudio realizado en EEUU en el que se observa que aquellos que más incumplen de las normas de distanciamiento social son negacionistas del cambio climático y antivacunas, dos corrientes de pensamiento en profunda relación con la “infodemia”: sobredosis de información sin base científica (12).

Positivamente, la **telemedicina** y el uso de dispositivos electrónicos ha facilitado la comunicación y el seguimiento de los pacientes sin la necesidad de tener que desplazarse, evitándose así un posible contagio. Sin embargo, se ha observado cómo ha generado un impacto negativo en algunos de los participantes: seguimiento escaso, falta de seguimiento por su médico habitual, tiempo dedicado limitado/escaso y la variabilidad de la información que se les proporciona, debilitando la comunicación. (13)

Una buena relación médico paciente es la base para un buen seguimiento, esta está basada en la toma compartida de decisiones, habiendo un diálogo bilateral en el que se exponen las opiniones y se llega a un consenso. Debido a la falta de información y seguimiento por parte del personal sanitario y el exceso de información ha llevado esa toma de decisiones compartidas a autónoma, siendo el paciente el que toma la decisión en base a la información que tiene a su disposición (7). Específicamente en otro estudio sobre relación médico-paciente en tiempos de pandemia se han identificado factores similares a los que se han descrito en este trabajo, entre los cuales se encuentran: factores sociales y familiares, factores comunicacionales, confianza y autonomía. (14)

En contraposición se ha visto un agradecimiento y una justificación de la mala atención por la situación en la que se encontraban, esto también se observó en un estudio realizado en China, en el que hubo un cambio de actitud, reflejando más respeto y agradecimiento a los sanitarios. (15)

IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA:

De lo que los pacientes señalan como mejorable, ¿qué está en nuestra mano?

1. Mejorar la relación y comunicación médico-paciente, adaptándola a la coyuntura pandémica.

Ya en el siglo XIX, Friedrich D. E. Schleiermacher, había anticipado la necesidad de comprender cualquier discurso en su contexto histórico y afirmaba: “Si no accedemos a una exploración ecléctica que indague tanto en las causas de la enfermedad, como en el contexto en que se produce y en cómo es vivida por el paciente (y todo ello desde la comunicación clínica), se nos quedarán aspectos incomprendidos tanto de la enfermedad como de la persona que enferma” (8) **Las consultas telefónicas, la distancia de seguridad, las mascarillas y, en general, el miedo a contagiar o contagiarnos han deteriorado la relación médico paciente.**

No obstante, podemos **aplicar estrategias de comunicación** para mostrarnos cercanos, así como atender presencialmente cuando sea necesario, hacer un buen seguimiento, dedicar tiempo a nuestros pacientes o mostrar preocupación por su situación clínica y emocional.

Según la revisión realizada por Francesc Borrell i Carrió y Juan Carlos Hernández Clemente (7) “La comunicación es entendida como el intercambio de información entre un hablante y un oyente que utilizan el mismo código. Los componentes básicos sabemos que son emisor, receptor, mensaje, código y canal. El emisor y receptor tienen una serie de normas culturales que regulan cuándo y cómo van a emitir sus mensajes. Dichos mensajes pueden ser verbales, escritos, gestuales... y están siempre codificados en forma de lenguajes (tanto verbales como no verbales)”.

En relación a esto, asumiendo que **la comunicación es el centro de la relación médico-paciente** y entendiendo que comunicar es mucho más que decir, podemos adoptar alguna de las **estrategias propuestas en el trabajo de Vallelonga & Elia (16)**

- **Mirar** a nuestros pacientes **a los ojos**. Esto cobra especial importancia con la introducción de la mascarilla en nuestro día a día, ya que es la única parte de la cara que queda descubierta.
- Presentarnos: explicar quiénes somos y **qué papel vamos a tener** en la atención del paciente, prestando especial atención a usar un código comprensible para el receptor.

A continuación, planteamos una propuesta: *Me llamo Marta, soy médico especialista en Neumología y voy a encargarme de vigilar cómo funcionan tus pulmones.*

- Escribir nuestro nombre y profesión en el equipo de protección.
- Buscar **tiempo para escuchar**. El tiempo de escucha es tiempo de cuidado. No podemos atender las necesidades de los pacientes si no sabemos cuáles son.
- **Prevenir el aislamiento** de los pacientes facilitando la comunicación con sus familiares, así como asegurarnos de mantenerlos informados.
- **Aceptar la incertidumbre** y ayudar a los pacientes y familiares a hacerlo a fin de aliviar el estrés y controlar sus expectativas. Explicar que la incertidumbre **es inherente a la medicina y a la vida**.
- Asumir que sabemos poco sobre el COVID-19 y **aceptar el miedo**: el nuestro a fallar, el de los pacientes y sus familiares a morir. Explorar los miedos y dudas de cada paciente, tratar de calmar sus inquietudes.
- **Prevenir el sufrimiento innecesario, tanto físico como psicológico**, involucrando en la atención al paciente a tantos profesionales como sea necesario (cuidados paliativos, atención psicológica, atención espiritual).

2. Proporcionar información científica de forma clara y accesible

Tras observar el desconcierto generado en la población a causa del bombardeo de noticias de dudosa utilidad -a través de medios de comunicación y redes sociales- y la ausencia de fuentes de información oficiales, claras y accesibles, consideramos esencial y **urgente la realización de campañas de concienciación y divulgación de información**. Dichas campañas de divulgación **explicarían de forma sencilla el conocimiento científico** que actualmente tenemos sobre:

- Transmisibilidad del virus.
- Efectividad de las medidas de protección (mascarillas, higiene de manos, distanciamiento social)
- Síntomas y signos que deben alertarnos de un empeoramiento de la situación clínica (para pacientes que estén en cuarentena domiciliaria).
- Vacunas: cómo se producen, cómo actúan y qué se sabe de su efectividad a corto y largo plazo.

Desde nuestro puesto de trabajo también podemos contribuir a combatir la desinformación. En la coyuntura pandémica es esencial **potenciar la educación sanitaria**. No debemos infravalorar la influencia del consejo médico. **Explorar las inquietudes de nuestros pacientes respecto al virus y la vacuna, mostrarnos comprensivos respecto a sus prejuicios y miedos, explicarles la evidencia científica actual y aconsejarles si lo requieren debe ser parte de nuestra labor.**

LIMITACIONES DEL ESTUDIO Y DIFICULTADES ENCONTRADAS

Las dificultades para llevar a cabo un estudio cualitativo en el contexto de la pandemia son generalizadas. El estudio referenciado ha desarrollado una serie de **reglas** que se deben seguir para el adecuado diseño de una **investigación cualitativa online en la era COVID-19** (17):

1. “Es necesario el adiestramiento en técnicas y procedimientos de e-investigación en línea. Apoyarse en la experiencia de personas que hayan realizado y publicado trabajos en este campo es una actividad necesaria, así como la capacitación sobre la relación entre las tecnologías de la información y la comunicación y la e-investigación desarrollada por instituciones de prestigio”.
2. “Es muy importante garantizar el fácil y solvente acceso a las redes, a Internet y a buenas conexiones; algo que, de no estar contemplado, puede ser motivo de importantes sesgos de selección”.
3. “Se debe verificar, previamente al trabajo de campo, el manejo de herramientas seguras y probadas para su uso adecuado con relación al contenido que se desea explorar”.
4. “En situaciones de emergencia sanitaria, la prioridad en el desarrollo de la investigación la tienen la salud y el bienestar de las personas participantes e investigadoras, prevaleciendo esto sobre la recolección de datos y el cronograma del estudio”.
5. “La triangulación de técnicas, fuentes y personas investigadoras es la base necesaria para mantener la credibilidad y el rigor de la investigación cualitativa. Hay que reducir la incertidumbre de usar una sola mirada también cuando utilizamos Internet. Nuestra hipótesis ha de sobrevivir a la confrontación de distintas metodologías, fuentes y personas, para robustecer la credibilidad de los resultados”.

Durante la realización de nuestro estudio hemos identificado las siguientes dificultades:

- **Tiempo:**

Nuestro método de recolección de datos es la entrevista con guión abierto. Tanto la **recolección como la interpretación de los datos requieren una gran cantidad de tiempo**. Esto repercute en el equipo investigador, pero también en los participantes. En algunas ocasiones ha sido **difícil encontrar un espacio de tiempo en el que ambas partes pudieran conversar tranquilamente**.

- Trabajo online:

A fin de garantizar la seguridad de participantes e investigadores, fomentar la diversidad geográfica de los entrevistados y dar las máximas facilidades, algunas de las entrevistas se realizaron telemáticamente. Esto conlleva dificultades como la variabilidad o **inestabilidad de la calidad de la conexión** y encontrar un lugar tranquilo desde el que realizar la entrevista.

Relevancia y futuro de esta investigación:

Para entender el peso y la utilidad del proyecto DIPEX y este trabajo, debemos comprender que **la investigación cualitativa no pretende generar leyes universales, sino que es dependiente del contexto**, por lo que los resultados no son directamente extrapolable, sino transferibles a contextos similares. No obstante, hay aspectos relacionados con la condición humana que pueden ser aplicados a cualquier contexto independientemente del lugar geográfico y cultura.

De cara al **futuro y a la continuidad de esta investigación**, planteamos que **mejorar el acceso de la población a la información mejoraría el cumplimiento de las medidas de seguridad, disminuiría la incertidumbre y el estrés y ayudaría a los pacientes a tomar decisiones informadas**. La investigación futura en este tema debería plantear fórmulas alternativas de transmisión de la información, así como evaluar su impacto en la mejora de la vivencia de la enfermedad y la toma de decisiones. Los resultados del proyecto matriz de DIPEX Internacional, en el que se engloba nuestra investigación, podrían ser parte de estas fórmulas, ya que constituirán una **fuentes de información online, científica y accesible** que permitiría junto a otras estrategias paliar la desinformación existente.

6. Conclusiones

Con la pandemia, **el mundo entero se encuentra en el mismo mar, pero no en el mismo barco**. Sabemos que los factores que afectan a la relación médico-paciente son múltiples y variados, muchos de ellos ajenos a nuestro control, pero sigue siendo necesario identificarlos, analizarlos y profundizar en ellos para **detectar los aspectos que deterioran la atención que prestamos**.

Incluso en tiempos de pandemia, **creemos que es posible no sólo restablecer, sino mejorar la relación médico-paciente**, aplicando estrategias que nos permitan **recuperar la confianza y re-humanizar la medicina**. Solo así podremos ser los profesionales sanitarios que nuestros pacientes esperan y merecen.

7. ¿Qué hemos aprendido durante este TFG?

Participar en una investigación a través de la metodología cualitativa ha sido muy enriquecedor. Cada fase del proceso es un mundo -o al menos así lo veíamos, especialmente en los momentos en los que nos parecía inabarcable-, y cada mundo nos ha hecho ampliar **nuestros conocimientos sobre medicina e investigación**, además de nuestras **habilidades interpersonales y de comunicación**.

A pesar de que resulta difícil listar los conocimientos adquiridos, lo intentaremos resumir de esta manera:

- Técnicas de entrevista. Imprescindibles para la anamnesis dirigida.
- A escuchar, de forma activa y sin olvidar la importancia de que el paciente perciba tu atención.
- A observar.
- A interpretar lo escuchado y observado, identificando nuestros juicios e intentando apartarlos.
- La importancia de los siguientes aspectos, en pro de la buena la relación médico-paciente:
 - Empatizar. Y no olvidar que la empatía sólo es efectiva si el paciente la percibe.
 - Tranquilizar y facilitar: hacer lo que esté en nuestra mano para disminuir el malestar físico y emocional, así como la carga mental de nuestros pacientes en sus momentos de vulnerabilidad.
 - Disminuir la incertidumbre: explorar y saciar sus dudas y preocupaciones, en la medida de lo posible.
 - Informar adecuadamente: averiguar qué sabe y quiere saber el paciente. Completar su información de forma comprensible y sin infantilizar.
- La importancia de la investigación cualitativa como medio para re-humanizar la medicina.

7. Bibliografía

1. Habibzadeh P, Stoneman EK. The novel coronavirus: A bird's eye view. *Int J Occup Environ Med* 2020;11:65-71. doi: 10.15171/ijoem.2020.1921
2. WHO. Naming the coronavirus disease (COVID-19) and the virus that causes it [Internet][citado el 8 de junio de 2021]. Disponible en: [https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/technical-guidance/naming-the-coronavirus-disease-\(covid-2019\)-and-the-virus-that-causes-it](https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/technical-guidance/naming-the-coronavirus-disease-(covid-2019)-and-the-virus-that-causes-it)
3. Yang, X., Yu, Y., Xu, J., Shu, H., Xia, J., Liu, H., Wu, Y., Zhang, L., Yu, Z., Fang, M., Yu, T., Wang, Y., Pan, S., Zou, X., Yuan, S., & Shang, Y. Clinical course and outcomes of critically ill patients with SARS-CoV-2 pneumonia in Wuhan, China: a single-centered, retrospective, observational study. *The Lancet. Respiratory medicine*, 2020. 8(5), 475–481. doi: 10.1016/S2213-2600(20)30079-5
4. Mahase E. Coronavirus: covid-19 has killed more people than SARS and MERS combined, despite lower case fatality rate. *BMJ* 2020; 368 doi: 10.1136/bmj.m641
5. Gironés-Bredy CE, Posca-Maina M, Pinto-Plasencia RG, Mahtani-Chugani V y Grupo de Trabajo Hotel Medicalizado Tenerife Sur COVID 19. Primeras medidas de salud pública para la contención del COVID-19: cuarentena de un hotel. *Emergencias* 2020;32:194-196. Disponible en: <http://revistaemergencias.org/numeros-antteriores/volumen-32/numero-3/primeras-medidas-de-salud-pblica-para-la-contencin-del-covid19-cuarentena-de-un-hotel/>
6. Dipex España [Internet]. Dipex.es. [citado el 6 de junio de 2021]. Disponible en: <https://www.dipex.es/nueva/>
7. Baños Jiménez J.P, Baquero Úbeda P., Bátiz Cantera J., Borrell i CarrióF., Callizo SilvestreA., Casado Blanco M., Cerame del Campo A., De Montalvo Jääskeläinen F., Expósito Duque V., Fernández Ortega J., Gálvez Sierra M., García de Diego E., García García A., García Pérez MA., Gómez Esteban R., Hernández Clemente JC., López Calderón L., Mahtani Chugani V., Martínez Aguado LC., Martínez Jiménez P., Mayol Martínez J., Oteo Ochoa LA., Piñas Mesa A., Repullo Labrador JR., Rodríguez Domínguez M., Rodríguez Sendín JJ.. Manual de la Relación Médico-Paciente [Internet]. [citado el 6 de junio de 2021]. Disponible en: https://www.cgcom.es/sites/default/files/relacion_medico_paciente_2019/
8. 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
9. Cabero Almenara J. (Coord.) Ballesteros Regaña C., Barroso Osuna J., Llorente Cejudo M.C., Morales Lozano J. A., Romero Tena R., Román Graván P.. Aportaciones al e-learning: desde la investigación educativa [Internet]. Core.ac.uk. [citado el 8 de junio de 2021]. Disponible en: <https://core.ac.uk/download/pdf/51395231.pdf>

10. Tong A., Sainsbury P., Craig J., Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups, *International Journal for Quality in Health Care*, Volume 19, Issue 6, December 2007, Pages 349–357, <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
11. Rathore FA, Farooq F. Information Overload and Infodemic in the COVID-19 Pandemic. *J Pak Med Assoc.* 2020 May;70(Suppl 3)(5):S162-S165. doi: 10.5455/JPMA.38.
12. Charoenwong B, Kwan A, Pursiainen V. Social connections with COVID-19-affected areas increase compliance with mobility restrictions. *Sci Adv.* 2020 Nov 18;6(47):eabc3054. doi: 10.1126/sciadv.abc3054
13. Back, A., Tulsy, J. A., & Arnold, R. M. Communication Skills in the Age of COVID-19. *Annals of internal medicine*[Internet] 2020. 172(11), 759–760. <https://doi.org/10.7326/M20-1376>
14. Gomes VTS, Rodrigues RO, Gomes RNS, Gomes MS, Viana LVM, Silva FSE. The doctor-patient relationship in the context of the COVID-19 pandemic. *Rev Assoc Med Bras (1992).* 2020 Sep 21;66Suppl 2(Suppl 2):7-9. doi: 10.1590/1806-9282.66.S2.7
15. Gao B, Dong J. Does the Impact of COVID-19 Improve the Doctor-Patient Relationship in China? *Am J Med Sci.* 2020 Sep;360(3):305-306. doi: 10.1016/j.amjms.2020.05.039.
16. Gao B, Dong J. Does the Impact of COVID-19 Improve the Doctor-Patient Relationship in China? *Am J Med Sci.* 2020 Sep;360(3):305-306. doi: 10.1016/j.amjms.2020.05.039.
17. Hernán-García M, Lineros-González C, Ruiz-Azarola A. Cómo adaptar una investigación cualitativa a contextos de confinamiento. *Gac Sanit.* 2021; 35 (3): 298-301. <https://www.gacetasanitaria.org/es-como-adaptar-una-investigacion-cualitativa-articulo-S0213911120301412>

8. Anexos

Anexo 1. Guion de la entrevista.

Anexo 2. Hoja de información al participante y consentimiento informado.

Anexo 3. Documento de conformidad de los tutores con la presentación de la memoria del TFG y la exposición.

Anexo 4. Compromiso de los investigadores. CEIm.

9. Agradecimientos

Al Dr. Emilio Sanz por su asesoramiento a lo largo del trabajo, su entusiasmo y su confianza en nuestro buen hacer.

Al Dr. Víctor Duque, por su gran implicación y ayuda, su torbellino de ideas y por darnos los mejores consejos para pulir el proyecto.

A la Dra. Vinita Mahtani, por su absoluta dedicación, su profesionalidad, su paciencia y su cariño. Por proyectar su pasión por la investigación hacia nosotras y enseñarnos que la medicina con la que soñamos es posible. No podríamos haber tenido una tutora mejor.

A todas las investigadoras del proyecto DIPEX, por acogernos con los brazos abiertos y por su labor, que ha sustentado y enriquecido este trabajo. Por mostrarnos el alcance y la relevancia de la investigación cualitativa.

A nuestros seres queridos, que nos han acompañado a lo largo de este viaje y lo han hecho posible. A todos los que han puesto su granito de arena: la memoria lleva nuestro nombre, pero el esfuerzo es de todos.

“Sé que soy rama por ser raíz” – Linnéa Johansson.