Presentación de proyectos de investigación

Estudio 4

Más allá de los cuestionarios: de la efectividad de la intervención a la experiencia de las personas

Villar-Soto C.B.*, Martín-Pintado A., Reguera B., Linares M.T.

**Corresponding autor*

Introducción

El COVID persistente constituye una condición compleja caracterizada por síntomas múltiples y fluctuantes que afectan significativamente a la calidad de vida, la capacidad funcional y la participación social. Aunque el ensayo clínico aleatorizado previo permitió evaluar cuantitativamente la efectividad de un programa de telerehabilitación basado en mHealth sobre variables como el autocuidado, la fatiga y la calidad de vida mediante instrumentos validados, dichas herramientas presentan limitaciones para captar aspectos subjetivos y contextuales de la experiencia de los pacientes (no permiten comprender cómo los individuos interpretan su enfermedad, qué significado atribuyen a los cambios producidos en sus vidas, cuáles son las barreras y facilitadores para mantener las estrategias de autocuidado aprendidas, cómo han experimentado y experimentan las relaciones familiares, laborales, médico-paciente, ni cómo estas han podido influir en su proceso de recuperación). Tampoco recogen adecuadamente expectativas, necesidades futuras o percepciones respecto a la utilidad real de los diferentes componentes del programa de intervención.

No existen en la actualidad cuestionarios que midan la satisfacción de un programa de tele-rehabilitación en pacientes que sufren long COVID-19, por lo que este estudio cualitativo ayudaría a describir dimensiones y factores clave en la implantación de programas telemáticos.

La justificación de realizar un estudio cualitativo post intervención se basa en que se han identificado aspectos durante el ensayo, referidos por los pacientes con loncovid, no identificados/estudiados previamente o que pueden profundizar en su relevancia para futuros estudios. relaciones sociales, relaciones de pareja, estrategias de afrontamiento, factores de adherencia al tratamiento, etc). Muchos de estos nuevos aspectos o factores en pacientes con long-covid, no han sido evaluados previamente o no existen herramientas validadas específicas.

Objetivos

Con el objetivo de profundizar en estas dimensiones, se plantea un estudio cualitativo basado en entrevistas semiestructuradas realizadas a participantes que completaron previamente el programa de telerehabilitación. Este estudio cualitativo ayudaría a identificar y describir estrategias de autoeficia y automanejo específicas de la población a estudio con long-covid.

Metodología

Las entrevistas semiestructuradas fueron previamente grabadas mediante consentimiento informado.

La entrevista explora dos grandes áreas temáticas. La primera aborda el impacto social de la enfermedad, incluyendo los cambios en las relaciones familiares, sociales y laborales, el grado de comprensión y apoyo percibido por parte del entorno y la experiencia con los profesionales sanitarios. Esta dimensión pretende identificar aspectos psicosociales frecuentemente invisibles en los cuestionarios convencionales y comprender cómo estos influyen en el proceso de recuperación.

La segunda área se centra en la experiencia y satisfacción con el programa de tele-rehabilitación. Se exploran los elementos percibidos como más útiles o relevantes, el grado de satisfacción con la intervención, la consecución de expectativas iniciales, los cambios atribuibles al programa en el manejo de la salud y las dificultades encontradas para mantener los aprendizajes adquiridos. Asimismo, se analiza qué contenidos o recursos adicionales podrían incorporarse en futuras versiones de la intervención para mejorar su aplicabilidad clínica.

Resultados

Actualmente, se encuentra en proceso de análisis y codificación de frases relevantes para si posterior redacción.

Bibliografía

1. Greenhalgh T, Sivan M, Perlowski A, Nikolich-Žugich J. Long COVID: a clinical update. Lancet. 2024. doi:10.1016/S0140-6736(24)01136-X.

2. Huerne K, Filion KB, Grad R, et al. Epidemiological and clinical perspectives of long COVID syndrome. Am J Med Open. 2023;9:100033. doi:10.1016/j.ajmo.2023.100033.

3. Quinn KL, Razak F, Cheung AM. Diagnosing post-COVID-19 condition (long COVID) in adults. CMAJ. 2023;195(2):E78–E79. doi:10.1503/cmaj.220818.

4. Whitaker M, Elliott J, Chadeau-Hyam M, et al. Persistent symptoms following SARS-CoV-2 infection in a random community sample of 508,707 people. medRxiv. 2021. doi:10.1101/2021.06.28.21259452.

.T Thölking et al. Impact of post-exertional malaise frequency and fatigue in Long COVID patients on health-related quality of life. Health and quality of life outcomes (2026).

6. Lippi G, Sanchis-Gomar F, Henry BM. COVID-19 and its long-term sequelae: what do we know in 2023? Pol Arch Intern Med. 2023. doi:10.20452/pamw.16402.

7. Gardner E, Lockrey A, Stoesser KL, Leiser JP, Brown J, Kiraly B, Ose DJ. Challenges in Receiving Care for Long COVID: A Qualitative Interview Study Among Primary Care Patients About Expectations and Experiences. Ann Fam Med. 2024 Sep 23;22(5):369-374. doi: 10.1370/afm.3145. PMID: 39191462; PMCID: PMC11419714.

Presenta: Cristina Belen Villar Soto. CEU San Pablo, Madrid.