

Lidia Plano Moreno

Cristina Filgueras Del Valle

**NARRATIVAS E ITINERARIO TERAPÉUTICO DE PERSONAS
CON FIBROSIS PULMONAR POR COVID-19: UN ESTUDIO
CUALITATIVO**

TRABAJO DE FIN DE GRADO

Dirigido por la Dra. Lina Cristina Casadó Marín

Grado de Enfermería



**UNIVERSITAT ROVIRA i VIRGILI
Facultat d'Infermeria**

TARRAGONA, 2024

*“Como respuesta a la confusión y al desorden
provocados por un estado de continua incertidumbre,
la persona no tiene otra opción que cambiar para sobrevivir.”*

Mishel H. Mishel (1939 - actualidad)

*“La enfermera es temporalmente
la conciencia del inconsciente,
el amor a la vida del suicida,
la pierna del amputado,
los ojos del recién ciego,
un medio de locomoción para el recién nacido,
conocimiento y confianza para la joven madre,
una voz para aquellos demasiado débiles para hablar...”*

Virginia Henderson (1897 - 1996)

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento al enfermero referente de la *Unidad Funcional Multidisciplinaria Post-COVID-19* del hospital visitado de tercer nivel de Barcelona en el que realizamos el trabajo de campo, por su desinteresada dedicación a escucharnos y habernos ayudado en la elección de personas para llevar a cabo las entrevistas.

Por otro lado, nos gustaría agradecer a los seis entrevistados por confiar en nosotras y permitirnos plasmar sus vivencias en este trabajo.

Gracias a una de las doctoras del servicio de Medicina Interna de uno de los hospitales de tercer nivel de Tarragona, por habernos explicado el circuito que siguen los pacientes con secuelas Post-COVID-19 de la provincia de Tarragona.

Y cómo no, gracias de corazón a nuestra familia y amigos, por comprender el *tiempo robado* durante todo este proceso. Su apoyo y acompañamiento ha sido fundamental para nosotras.

Por último, y no menos importante, nos gustaría destacar el apoyo de nuestra tutora Lina Casadó, por guiarnos y habernos proporcionado herramientas útiles para la elaboración de este trabajo.

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS.....	2
RESUMEN.....	7
ABSTRACT	8
1. INTRODUCCIÓN.....	9
2. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS.....	10
2.1 Preguntas de investigación	10
2.2 Objetivo general I	10
2.2.1 Objetivos específicos	11
2.3 Objetivo general II	11
2.3.1 Objetivos específicos	11
3. MARCO TEÓRICO	11
3.1 Preámbulo: pacientes post COVID y Long COVID	11
3.2 Fibrosis pulmonar por COVID-19	12
3.2.1 Sintomatología.....	13
3.2.2 Diagnóstico.....	13
3.2.3 Pronóstico.....	14
3.2.4 Factores de riesgo	14
3.2.5 Epidemiología	15
3.2.6 Tratamiento.....	15
3.3 Modelos de cuidado de Enfermería.....	16
3.3.1 Merle Mishel: Teoría de la incertidumbre frente a la Enfermedad	17
3.4 Modelo de las etapas del duelo según Kübler-Ross	20
3.4.1 Primera fase: negación y aislamiento.....	21
3.4.2 Segunda fase: ira.....	21
3.4.3 Tercera fase: pacto	22
3.4.4 Cuarta fase: depresión.....	22
3.4.5 Quinta fase: aceptación	23
4. METODOLOGÍA	23
4.1 Tipo de estudio.....	23
4.2 Plan de trabajo	23
4.3 Unidad de observación y participantes	24
4.3.1 Descripción espacial de la unidad.....	24
4.4 Técnica de recogida de datos.....	25

4.5 Categorización y análisis	26
4.6 Aspectos éticos	27
5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	28
5.1 Narrativas sobre FP por COVID-19: del contagio a la situación actual	28
CATEGORÍA I: ITINERARIO TERAPÉUTICO	28
CATEGORÍA II: INCERTIDUMBRE FRENTE A LA ENFERMEDAD (MISHEL) ...	35
CATEGORÍA III: DUELO POR LA PÉRDIDA DE CAPACIDADES FÍSICAS (KÜBLER-ROSS).....	38
CATEGORÍA IV: CLÍNICA DE LA FP POR COVID-19.....	42
CATEGORÍA V: CAMBIOS EN EL ESTILO DE VIDA Y DE LAS ACTIVIDADES RECREATIVAS	43
CATEGORÍA VI: RELACIONES INTERPERSONALES	44
5.2 Cuidados de Enfermería a las personas con sintomatología post-COVID-19	46
CATEGORÍA I: ESTANDARIZACIÓN DE TÉRMINOS DEL PERFIL DE PACIENTES DE LA UNIDAD.....	47
CATEGORÍA II: ALGORITMO DE ACCESO A LA UNIDAD	47
CATEGORÍA III: ROL DE ENFERMERÍA Y VISITAS EN LA UNIDAD	48
CATEGORÍA IV: RELACIÓN CON EL PACIENTE	49
6. CONCLUSIONES	50
7. LIMITACIONES Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN.....	53
8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	54
9. ANEXOS.....	59
9.1 Anexo 1. Guion de entrevista dirigido a personas con fibrosis pulmonar por COVID-19	59
9.2 Anexo 2. Guion de entrevista dirigido a los enfermero/as.....	61
9.3 Anexo 3. Modelo de consentimiento informado de los participantes.....	63
9.4 Anexo 4. Leyenda de símbolos y signos utilizados en las transcripciones.....	65
9.5. Anexo 5. Leyenda de participantes.....	67
9.6 Anexo 6. Cronograma	68

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Datos de interés y sociodemográficos de los entrevistados con FP por COVID-19.	28
Tabla 2: Datos de interés de los enfermeros entrevistados.....	46
Tabla 3: Códigos de Transcripción según el Modelo de Gail Jefferson (Bassi Follari, 2015)	65
Tabla 4: Leyenda de participantes	67

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1: Factores concomitantes del Modelo Biopsicosocial (elaboración propia)	17
Ilustración 2: Modelo de incertidumbre frente a la enfermedad de Mishel (Mishel, 1998).	20
Ilustración 3: Esquema de categorización y códigos empleados para el análisis de las entrevistas de personas con FP por COVID-19 de la UFMPC-19 (elaboración propia).	26
Ilustración 4: Esquema de categorización y códigos empleados para el análisis de las entrevistas de enfermeros de la UFMPC-19 (elaboración propia).....	27
Ilustración 5: Circuito de acceso a la Unidad Funcional Multidisciplinaria Post-COVID-19 (elaboración propia).....	47

LISTA DE ABREVIATURAS

AEMPS: Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios

CAP: Centro de Atención Primaria

COVID: enfermedad del Coronavirus (del inglés: *CO*rona*V*irus *D*isease)

EPID: Enfermedades Intersticiales Difusas del Pulmón

EPOC: Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica

FP: Fibrosis Pulmonar

FPI: Fibrosis Pulmonar Idiopática

LOPDGDG: Ley Orgánica de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales

NICE: National Institute for Health and Care Excellence

OMS: Organización Mundial de la Salud

PCC: Condición Post COVID (del inglés: *Post COVID Condition*)

SARS: Síndrome Respiratorio Agudo Grave (del inglés: Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus)

TAC: Tomografía Axial Computarizada

TVP: Trombosis Venosa Profunda

UCI: Unidad de Cuidados Intensivos

UFMPC-19: Unidad Funcional Multidisciplinaria Post-COVID-19

RESUMEN

Introducción: La fibrosis pulmonar por COVID-19 es una de las complicaciones importantes que se pueden derivar por el contagio del SARS-CoV-2. Las secuelas que surgen de esta patología pueden incapacitar a la persona para las actividades de la vida diaria e influir en su esfera emocional.

Objetivos: Analizar la experiencia narrativa de personas con fibrosis pulmonar derivada de la infección por COVID-19 y conocer el papel de la Unidad Funcional Multidisciplinaria Post-COVID-19 de un hospital de tercer nivel de Barcelona.

Metodología: Estudio exploratorio cualitativo de tipo fenomenológico en el cual utilizamos como técnicas de recogida de datos la observación participante y la entrevista semiestructurada. Realizamos seis entrevistas semiestructuradas; cuatro entrevistas a personas con fibrosis pulmonar por COVID-19 y dos entrevistas a profesionales de enfermería, ambos grupos pertenecientes a la Unidad Funcional Multidisciplinaria Post-COVID-19 de un Hospital de tercer nivel de Barcelona. Posteriormente, llevamos a cabo un análisis del contenido de las entrevistas.

Resultados: El análisis de los relatos se diferencian en dos grupos: personas con fibrosis pulmonar por COVID-19 y enfermeros de la Unidad Funcional Multidisciplinaria Post-COVID-19 de un Hospital de tercer nivel de Barcelona. Los resultados se estructuran en: Narrativas sobre fibrosis pulmonar por COVID-19: del contagio a la situación actual y en los cuidados de enfermería a las personas con sintomatología *Post-COVID-19*.

Conclusiones: La fibrosis pulmonar por COVID-19 es una patología que requiere más evidencia científica para poder comprenderla mejor y así, poder aplicar unos cuidados y tratamientos adecuados e individualizados a las personas que la padecen. La incertidumbre que se deriva de una información imprecisa hace que el pronóstico de estas personas resulte más desconocido.

Palabras clave: Fibrosis pulmonar por COVID-19; narrativas; itinerario terapéutico; incertidumbre; duelo; cuidados de enfermería.

ABSTRACT

Introduction: Post-COVID-19 pulmonary fibrosis is one of the main complications that SARS-CoV-2 can trigger. The consequences raised by this pathology can incapacitate the person for the activities of daily living and, consequently, influence their emotional sphere.

Objectives: Analyze people's experiences with Post-COVID-19 pulmonary fibrosis and get to know the role of the Post-COVID-19 Multidisciplinary Functional Unit of a tertiary hospital in Barcelona.

Methodology: Qualitative exploratory study with a phenomenological aspect in which participant observation and semi-structured interviews are used as data collection techniques. Four individuals with Post-COVID-19 pulmonary fibrosis are interviewed as well as two nursing professionals, both groups belonging to the Post-COVID-19 Multidisciplinary Functional Unit of a tertiary hospital in Barcelona. Therefore, an analysis of the content of the interviews is carried out to construct the coding and categorization.

Results: The analysis of the narratives differentiates between two groups: people with Post-COVID-19 pulmonary fibrosis and nurses from the Post-COVID-19 Multidisciplinary Functional Unit of a tertiary hospital in Barcelona. The results are organized into: Post COVID Pulmonary fibrosis's narratives: from the infection to the current situation and the nursing care from those who suffer from post-COVID-19 symptoms.

Conclusions: Post-COVID-19 pulmonary fibrosis is a pathology that requires more scientific evidence so that more individualized treatments can be applied for those who suffer from it. The uncertainty that arises from imprecise information makes people's prognosis more unknown.

Keywords: Post-COVID-19 pulmonary fibrosis; narratives; therapeutic itinerary; uncertainty; mourning; nursing care.

1. INTRODUCCIÓN

La pandemia del COVID-19 ha sido un punto de inflexión para la población mundial. Para muchos de nosotros, la situación provocada por este virus puede formar parte de un recuerdo, mientras que para otros sigue marcando el presente de sus vidas. Pero, ¿realmente somos conscientes de la magnitud del impacto que puede provocar contagiarse por el virus del SARS-CoV-2?

En el presente estudio de investigación se pretende analizar la experiencia narrativa de cuatro personas que, a raíz de haber contraído el virus del SARS-CoV-2, han desarrollado fibrosis pulmonar por COVID-19, presentando secuelas tanto físicas como psicológicas, algunas de las cuales, pueden llegar a ser incapacitantes.

Es curioso reflexionar sobre cómo, antes de empezar el grado de Enfermería, ni siquiera podríamos habernos llegado a plantear este tema de estudio, puesto que el virus del SARS-CoV-2 estaba por conocerse.

Desde 2019, con el inicio de la pandemia, el Coronavirus ha sido objeto de atención; sin embargo, poco se ha comentado qué ha pasado con aquellas personas que, a raíz de infectarse por este agente patógeno, han vivido, y hoy en día siguen experimentando, problemas de salud derivados de este.

Gracias a una noticia, a la cual tuvimos acceso a través de internet, descubrimos la existencia de una unidad especializada para aquellas personas que habían desarrollado secuelas importantes tras haberse infectado por SARS-CoV-2. En esta unidad se atienden a personas con fibrosis pulmonar por COVID-19. Se trata de la *Unidad Funcional Multidisciplinaria Post-COVID-19* de un hospital de tercer nivel en Barcelona. Pese a existir otras unidades Post-COVID-19, a nivel de la provincia de Tarragona, a estas no acuden pacientes con fibrosis pulmonar por COVID-19. En ese momento, es cuando nos planteamos la idea de indagar más sobre este tema.

Una de las razones por las cuales hemos orientado nuestro trabajo hacia esta temática, no solo es conocer el itinerario terapéutico una vez establecido el diagnóstico, sino que también se pretende entender el impacto de esta patología en la vida de las personas afectadas y, consecuentemente, poder llegar a orientar los cuidados de enfermería hacia un abordaje más biopsicosocial.

Proponemos un estudio exploratorio cualitativo, en el que hemos realizado entrevistas semiestructuradas a cuatro personas que padecen fibrosis pulmonar por COVID-19 y a dos profesionales de enfermería que forman parte de la *Unidad Funcional Multidisciplinaria Post-COVID-19* de un hospital de tercer nivel de Barcelona. Las entrevistas a los enfermeros nos han proporcionado información complementaria a la perspectiva de los pacientes entrevistados y herramientas de abordaje como futuras profesionales de Enfermería. Por otra parte, una previa observación participante, nos ha permitido adentrarnos en el contexto espacial de la unidad.

Desde un punto de vista teórico, hemos realizado un análisis de contenido de la información proporcionada, implementando la *Teoría de la Incertidumbre Frente a la Enfermedad* de Merle Mishel, y el *Modelo de las Etapas de Duelo* de Elisabeth Kübler-Ross. A través de estas teóricas, hemos profundizado en la manera en que los entrevistados con fibrosis pulmonar por COVID-19 han experimentado el proceso de esta enfermedad.

Partiendo de la importancia que le damos a recuperar estas narrativas, nos surgen las siguientes preguntas de investigación: ¿cuál es el itinerario terapéutico, englobando experiencias, emociones e incertidumbres, de cuatro personas con fibrosis pulmonar por COVID-19? y ¿cuál es la perspectiva de cuidados de dos enfermeros de la Unidad Funcional Multidisciplinaria Post-COVID-19 de un hospital de tercer nivel en Barcelona?

2. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS

2.1 Preguntas de investigación

¿Cuál es el itinerario terapéutico, incluyendo experiencias, emociones e incertidumbres, de cuatro personas con fibrosis pulmonar por COVID-19?

¿Cuál es la perspectiva de cuidados de dos enfermeros de la Unidad Funcional Multidisciplinaria Post-COVID-19 de un hospital de tercer nivel en Barcelona?

2.2 Objetivo general I

Analizar la experiencia narrativa de personas con fibrosis pulmonar derivada de la infección por COVID-19.

2.2.1 Objectivos específics

- Describir el itinerario terapéutico de las personas con fibrosis pulmonar por COVID-19.
- Determinar el impacto de la fibrosis pulmonar por COVID-19 en la vida diaria de las personas afectadas.
- Analizar las narrativas desde el *Modelo de la Incertidumbre Frente a la Enfermedad* de Merle Mishel.
- Comprender el afrontamiento de la fibrosis pulmonar por COVID-19 a través de las *Etapas del Duelo* (Kübler-Ross).

2.3 Objetivo general II

Explorar el abordaje de las personas con fibrosis pulmonar por COVID-19 por parte de enfermería.

2.3.1 Objectivos específics

- Conocer el papel de la Unidad Funcional Multidisciplinaria Post-COVID-19 de un hospital de tercer nivel de Barcelona.
- Analizar los cuidados que se ofrecen desde la Unidad Funcional Multidisciplinaria Post-COVID-19 a las personas con fibrosis pulmonar por COVID-19.

3. MARCO TEÓRICO

3.1 Preámbulo: pacientes post COVID y Long COVID

En la bibliografía actual existe cierta ambivalencia a la hora de establecer un término común que haga referencia a aquella sintomatología que se experimenta una vez transcurrida la infección aguda por el virus del SARS-CoV-2 (Boix & Merino, 2022). Así, encontramos términos tales como: *Long COVID-19*, *Chronic COVID-19*, *Long-haul COVID*, *Persistent COVID-19 symptoms*, *Post-acute COVID-19*, *Post-COVID Conditions*, *Ongoing-COVID-19* o *Post COVID-19 syndrome*, y estos son solo algunos de los términos (Lopez-Leon *et al.*, s. f.). La Organización Panamericana de la Salud (s.f.) propone el término de Condición Post COVID (PCC) para referirse a aquella “condición que usualmente se diagnostica 3 meses después del inicio de la enfermedad por COVID-19, dura al menos 2 meses y los síntomas no pueden ser explicados por un diagnóstico alternativo. Los síntomas pueden ser diferentes a los experimentados durante un episodio de COVID-19 agudo o persistir desde la enfermedad inicial”. Asimismo, la sintomatología asociada a esta condición es la siguiente: cansancio, tos, dolor de garganta, dolor de cabeza, dolor de pecho, dificultad para respirar, dificultad

para dormir y/o concentrarse, ansiedad o depresión, dolor muscular o en articulaciones, entre otras.

Por otro lado, el *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) publicó en 2020 una guía en la que utiliza el término *Long COVID* para describir signos y síntomas que continúan o se desarrollan después de un episodio agudo de COVID-19. Incluye tanto el COVID-19 sintomático en curso (de 4 a 12 semanas), como el *Síndrome Post-COVID-19* (12 semanas o más) (“COVID-19 Rapid Guideline: Managing the Long-Term of COVID-19”, 2024). Los síntomas que puede presentar una persona con Síndrome Post-COVID-19 pueden ser diferentes y diversos, involucrando diferentes sistemas del organismo: desde problemas respiratorios (como tos, disnea, dolor torácico), hasta problemas neurológicos (como cefalea, pérdida de gusto y/u olfato) y/o problemas de memoria, *niebla mental* o ansiedad y depresión. También se han reportado manifestaciones sistémicas como fatiga, dolor o artralgias (Carod Artal, 2021). En definitiva, existen varias complicaciones que se pueden dar a partir de la infección del virus del SARS-CoV-2. Muchas de ellas pueden afectar a la calidad de vida de la persona e influir en las actividades básicas de la vida diaria. En este trabajo, el objetivo de estudio va encaminado hacia aquellas personas que, tras padecer COVID-19, han sido diagnosticadas de fibrosis pulmonar por COVID-19.

3.2 Fibrosis pulmonar por COVID-19

Existen casos de fibrosis pulmonar¹ en los que sí es conocido el origen, como es el caso de fibrosis pulmonar por COVID-19.

La pandemia viral respiratoria por COVID-19 provocó que la mayoría de infectados estuvieran afectados por el Síndrome Agudo Respiratorio Severo (SARS), proceso agudo de 1-2 semanas de duración y posterior recuperación. Ahora bien, un tercio de los pacientes con SARS por COVID-19 no se recuperaron completamente después de este período, sino que desarrollaron diferentes secuelas (Molina-Molina, 2020).

¹ La **fibrosis pulmonar** es una enfermedad pulmonar crónica y progresiva (Xaubet *et al.*, 2017a). La fibrosis consiste en la sustitución gradual de tejido pulmonar sano por tejido cicatrizado, engruesado y menos flexible, lo cual, por consiguiente, la función pulmonar fisiológica se ve afectada. Cuando es de etología desconocida, hablamos sobre Fibrosis Pulmonar Idiopática (FPI). Dentro de las Enfermedades Intersticiales Difusas del Pulmón (EPID), la FPI forma parte del grupo de las neumonías intersticiales de causa no conocida (Rodríguez Portal, 2016) (León-Román *et al.*, 2022).

Durante las semanas 2-5 post-SARS, puede existir una deposición progresiva de fibrina e infiltración de células inflamatorias y fibroblastos en los alveolos pulmonares. Por último, todas estas complicaciones pueden evolucionar hasta producirse una fibrosis pulmonar Post-COVID-19. Esta se consolida durante las semanas 6-8, produciéndose depósitos de colágeno y proliferación celular de los espacios intersticiales (Tian *et al.*, 2020).

3.2.1 Sintomatología

La sintomatología producida por la fibrosis pulmonar por COVID-19 puede llegar a ser incapacitante, produciéndose una disminución significativa de la función pulmonar. Según un estudio (Li *et al.*, 2022), en el cual se investigaron 227 personas contagiadas de COVID-19, 60 de las cuales desarrollaron fibrosis pulmonar, los síntomas más observados en estos últimos fueron los siguientes: tos (81,67%), dificultad para respirar (56,67%), fatiga (51,67%) y expectoración (48,33%).

Siguiendo con este estudio, 116 de los 227 participantes presentaron fiebre, de los cuales 52 pertenecían al grupo de FP por COVID-19. Además, de los resultados se concluyó que este último grupo tiene más probabilidades de presentar hemoptisis, dolor abdominal y una mayor duración de la eliminación del virus y síntomas asociados a este.

3.2.2 Diagnóstico

La información clínica, radiológica y patológica son aspectos claves para el diagnóstico de FP por COVID-19. Pruebas de laboratorio, pruebas de función pulmonar y/o Tomografías Computarizadas de tórax (TAC) de alta resolución son algunas de las pruebas que se realizan ante una sospecha esta patología. Respecto a las pruebas de función pulmonar, se pueden realizar espirometrías² o el llamado *Walking Test*³. Sin embargo, cuando hablamos de FP por COVID-19, hace falta que haya una infección previa o sospecha del virus SARS-CoV-2 (asociación temporal), para que se pueda establecer este diagnóstico, excluyendo así otras causas conocidas de fibrosis pulmonar (Belén *et al.*, 2023).

² **Espirometría:** principal prueba de función pulmonar, midiendo el flujo de aire exhalado (Río *et al.*, 2013).

³ **Walking Test:** prueba de la marcha en seis minutos, midiendo la distancia máxima que se recorre en este tiempo y teniendo otros factores, como la saturación de oxígeno y la disnea (Gochicoa-Rangel, L. *et al.*, 2015).

Por otro lado, en referencia a pruebas más invasivas, tales como la broncoscopia, no se ha demostrado que sean pruebas necesarias para su diagnóstico, ya que su realización no cambia el abordaje del tratamiento (Ambardar *et al.*, 2021).

3.2.3 Pronóstico

Aunque en el presente no hay estudios a largo plazo sobre la evolución de la FP por COVID-19, teniendo en cuenta que es una enfermedad de *aparición reciente*, según un estudio (Liu *et al.*, 2020) se indicó que el daño del tejido pulmonar por FP por COVID-19 puede llegar a ser reversible. El anterior estudio mencionado, consistía en la observación de la evolución del daño de tejido pulmonar de 51 pacientes diferentes, comparando tres TAC en cada uno: una del día antes del alta, otras dos semanas después de esta y la tercera cuatro semanas después de la primera.

En el 64,7% de estos pacientes, a las cuatro semanas, se podía observar una absorción completa de estas lesiones pulmonares, sugiriendo que el pronóstico en pacientes menos graves es favorable y la importancia de una intervención clínica a tiempo en aquellos más graves.

El pronóstico de esta patología va a depender, en parte, del contexto de salud en el que se haya desarrollado la enfermedad, jugando un papel importante los factores de riesgo.

3.2.4 Factores de riesgo

Uno de los factores de riesgo más consolidados es que los pacientes de edad avanzada, contagiados por el virus del SARS-CoV-2, tienen más riesgo de desarrollar el SARS en una fibrosis pulmonar (Molina-Molina, 2020) (Rai *et al.*, 2021).

Aquellas personas con previas patologías de base, como hipertensión, diabetes, obesidad, enfermedades cardíacas o enfermedades pulmonares crónicas⁴ también presentan mayor riesgo para su desarrollo. Además, la alteración de algunos marcadores bioquímicos, pueden hacer que la persona sea más susceptible a presentar complicaciones (Yu *et al.*, 2020). Los hábitos tóxicos, como fumar, también pueden aumentar el riesgo de COVID-19 grave. Los datos recopilados sugirieron la evidencia de una asociación entre estas comorbilidades preexistentes y el desarrollo de fibrosis pulmonar después de la infección por COVID-19 (George *et al.*, 2020).

⁴ Como, por ejemplo, EPOC (Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica) o FPI.

La necesidad del uso prolongado de ventilación mecánica durante el ingreso, por el contagio del virus del SARS-CoV-2, supone un riesgo adicional de presentar daños en el tejido pulmonar. Las alteraciones de presión y parámetros de volumen, pueden empeorar así la lesión pulmonar, aumentando el riesgo de padecer fibrosis pulmonar o, en casos más graves, la muerte (Rai *et al.*, 2021).

Una respuesta inmunológica desregulada del cuerpo a la infección del virus del SARS-CoV-2, causando una inflamación pulmonar excesiva, puede aumentar el riesgo de desarrollar complicaciones pulmonares, como la fibrosis pulmonar. Así lo describe un estudio publicado en *Frontiers in Immunology*, en 2020 (Xu *et al.*, 2020).

Los factores genéticos pueden influir en la gravedad de la infección por COVID-19 y, consecuentemente, desarrollar complicaciones, entre ellas la fibrosis pulmonar, aunque se necesita indagar más sobre esta perspectiva (“Genomewide Association Study of Severe Covid-19 with Respiratory Failure”, 2020).

Finalmente, en la actualidad no hay estudios que demuestren que exista una relación entre el género y el aumento de riesgo de padecer FP por COVID-19. Sí que se ha observado, sin embargo, que los hombres padecen con mayor frecuencia COVID-19 y presentan mayores comorbilidades derivadas de la infección de este agente viral (Peckham *et al.*, 2020).

3.2.5 Epidemiología

Se desconoce a ciencia cierta la incidencia de esta patología. Según un estudio (Bazdyrev *et al.*, 2021), se apunta a una prevalencia de entre 10 a 30 pacientes por cada 10.000 habitantes.

Otro estudio realizado en 2020, mostró que el 39% de los pacientes que habían padecido COVID-19 y los cuales estuvieron hospitalizados, desarrollaron FP por COVID-19 (Wei *et al.*, 2020). No obstante, los estudios de los que hablamos representan una muestra pequeña y no se pueden extrapolar los datos a la población general.

3.2.6 Tratamiento

Respecto al tratamiento farmacológico, todavía se está estudiando la eficacia de la medicación empleada para la FP por COVID-19. Los fármacos antiinflamatorios, antifibróticos y antivirales pueden formar parte del tratamiento para estos casos.

Según la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), tanto la Pirfenidona como el Nintedanib están indicados en adultos para el tratamiento de la FPI de leve a moderada (Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, s.f.).

Los fármacos de elección en la actualidad para el tratamiento de la FP por COVID-19 son, de la misma manera, la Pirfenidona y el Nintedanib. Aunque existen pocos estudios hasta la fecha respecto a la eficacia de estos fármacos, se apunta a una mejoría en la función pulmonar en estos pacientes (Kerget *et al.*, 2023) (Belén *et al.*, 2023). George *et al.* (2020) sugiere que las terapias antifibróticas podrían aplicarse como tratamiento preventivo de la FP después de haberse contagiado por COVID-19. No obstante, hacen falta más estudios que reafirmen que existe una asociación beneficiosa entre la toma de estos medicamentos y la mejoría de la función pulmonar. Cabe destacar que estos antifibróticos pueden causar efectos secundarios en el hígado, produciendo hepatotoxicidad, u otros órganos, por lo que es importante realizar periódicamente controles analíticos. Otros efectos secundarios importantes son: la fotosensibilidad, el reflujo gastroesofágico o la diarrea (Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, s.f.).

Por otra parte, el uso de broncodilatadores y corticoides inhalados e inmunodepresores pueden mejorar el proceso respiratorio, disminuyendo la inflamación y abriendo la vía aérea. La oxigenoterapia ambulatoria también puede formar parte del tratamiento en casos más avanzados de FP (Belén *et al.*, 2023).

En lo que hace referencia al tratamiento no farmacológico, se puede incluir la rehabilitación respiratoria. Esta consiste en la realización de ejercicios respiratorios, cuyo objetivo es fortalecer la musculatura respiratoria y aumentar la capacidad y resistencia pulmonar (Belén *et al.*, 2023).

3.3 Modelos de cuidado de Enfermería

La Enfermería es una disciplina, dentro del ámbito de la salud, centrada en la visión y cuidado integral de las personas, es decir, desde una perspectiva holística. Una de las funciones principales de esta profesión es cuidar al individuo en su totalidad, verlo como *un todo*, desde un enfoque biopsicosocial.

George L. Engel (médico y psiquiatra estadounidense, 1913-1999) introdujo, por primera vez, el concepto del Modelo Biopsicosocial en 1977, como crítica ante la firmeza del modelo médico tradicional (Juárez, 2011). El modelo biopsicosocial considera a la

persona como el conjunto de tres diferentes factores concomitantes: el biológico, el psicológico y el social. Esto quiere decir que cualquiera de estos globales puede sufrir e influir al otro. Los trastornos orgánicos (como enfermedades y anomalías) no son los únicos que describen el bienestar y la salud de la persona, sino que también intervienen la salud mental y el contexto social (Arrieta-Villarreal & Guzmán-Saldaña, 2021).

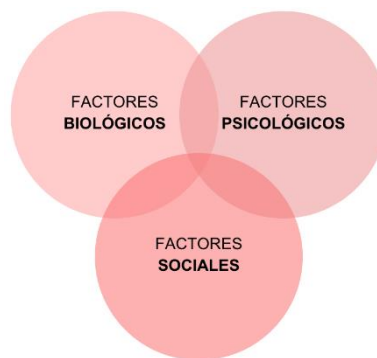


Ilustración 1: Factores concomitantes del Modelo Biopsicosocial (elaboración propia)

Por otra parte, y en concordancia con lo expuesto anteriormente, Eduardo Luis Menéndez también realiza una reflexión y crítica al Modelo Médico Hegemónico tradicional. Así pues, reitera la necesidad de analizar el proceso de salud-enfermedad-atención como sucesos cambiantes, modificables y relacionables (Menéndez, 1998).

3.3.1 Merle Mishel: Teoría de la incertidumbre frente a la Enfermedad

Merle H. Mishel (Boston, 1939) es una destacable investigadora enfermera que, con el objetivo de comprender mejor las experiencias emocionales e inquietudes de los pacientes frente a un cambio de salud, como padecer una enfermedad, desarrolló la *Teoría de la Incertidumbre frente a la Enfermedad* (modelo práctico) en 1980. Su propuesta teórica se publicó en 1981 con el artículo «*The Measurement of Uncertainty in Illness*» de la revista *Nursing Research*.

La incertidumbre es una sensación que puede aparecer al experimentar una enfermedad, sobre todo en el momento del diagnóstico de esta (Moreno *et al.*, 2019). Para Mishel la incertidumbre se define como la: "*incapacidad para determinar el significado de los eventos relacionados con la enfermedad*" (Mishel, 1981).

El diagnòstic de qualsevol malaltia pot generar un estat de incertidumbre en la persona; més a més quan la clínica de esta patologia no es certament coneguda, com es el cas de la FP per COVID-19.

En su teoria, Mishel da relevancia a tres elements principals que sustentan su model de enfermeria:

A. ANTECEDENTES DE INCERTIDUMBRE

Los antecedentes de incertidumbre se entienden como aquellos estímulos externos que van a influir en la manera en que se va a valorar posteriormente la incertidumbre. Estos antecedentes se componen de tres factores:

- **Patrón de síntomas:** hace referencia a la frecuencia y consistencia de aparición de los síntomas. Es decir, si la clínica presenta un patrón regular y reconocible, será más fácil para la persona entender su significado.
- **Familiaridad con el evento:** explica que, si la situación es reconocida por la persona, debido a eventos anteriores o acontecimientos similares, podrá comprender lo que está sucediendo de una manera más sencilla.
- **Congruencia con el evento:** es la percepción que tiene la persona de los recursos y habilidades de los que dispone, concibiendo así la situación como más o menos estresante.

Conociendo esto, se sustenta que, a mayor componente de estos estímulos, menor será la incertidumbre que se dará.

Estos antecedentes, a su vez, están influenciados por los siguientes factores: la capacidad cognitiva y los proveedores de estructura. Respecto a la capacidad cognitiva, esta hace referencia a cómo las habilidades cognitivas que presenta la persona afectada interfieren en el proceso de información. Puede producirse una sobrecarga de información cuando la capacidad cognitiva se vea excedida o limitada, reduciendo la habilidad para percibir el patrón de síntomas y la familiaridad y congruencia con el evento, aumentando la incertidumbre. Los proveedores de estructura, sin embargo, son aquellos recursos de los que dispone la persona y le pueden facilitar la interpretación del marco de estímulos, disminuyendo el nivel de incertidumbre. Los «proveedores de estructura» son personas externas, «autoridades», confiables por trayectoria profesional y su apoyo social, pueden ser, por ejemplo, los profesionales de salud.

B. AUTOVALORACIÓN DE LA INCERTIDUMBRE

A la hora de realizar una valoración de la incertidumbre se tienen en cuenta dos elementos: la inferencia y la ilusión (Velasco-Suárez, 2012). La primera está relacionada con los rasgos de la personalidad y las creencias sobre uno mismo. Se basa en la manera en que interpretamos los sucesos. Para que esta interpretación sea efectiva, los recuerdos deben surgir de hechos objetivos y semejarse a experiencias ya vividas. Contrariamente, la ilusión es producto de una interpretación más subjetiva, es decir, no existe ninguna base o recuerdo de la cual se pueda sustentar su validez. Suelen ligarse a aspectos positivos y no dejan ver las adversidades que pueden aparecer. Cabe resaltar que, esta creencia se construye sin que la incertidumbre juegue un papel en esta.

C. ENFRENTAMIENTO DE LA ENFERMEDAD

Una vez se realiza la valoración de la incertidumbre, pueden darse tres situaciones diferentes (Torres & Sanhueza, s.f.):

- **C1: Amenaza:** se da cuando la persona percibe la incertidumbre como un peligro. Cuando se da esta situación, la visión sobre el futuro suele ser pesimista. Puede producirse por la falta de confianza ante el diagnóstico o tratamiento.
- **C2: Enfrentamiento con una valoración de peligro:** ante esta situación la persona, una vez realizado el proceso de valoración, ve el peligro, pero se emplean métodos de enfrentamiento para manejar las emociones y consecuentemente, reducir la incertidumbre. Sobre las estrategias que se pueden utilizar, Mishel expone estas tres opciones:
 - **Directa:** es la estrategia menos empleada para reducir la incertidumbre.
 - **Vigilancia:** mayormente enfocada hacia el círculo familiar de los pacientes. Consiste en hacer saber a la familia que se está vigilando a la persona, es decir, existe disponibilidad por parte del equipo sanitario por si se necesita cualquier cosa.
 - **Búsqueda de información:** a través de la búsqueda de información se puede reducir la incertidumbre. Conociendo más acerca de la enfermedad; sintomatología, pronóstico, factores de riesgo, entre otros. Se puede hacer una idea de la trayectoria que puede seguir la enfermedad y puede ayudar a entender lo que le está sucediendo a la persona.

- **C3: Oportunidad:** partiendo de la autoevaluación de la incertidumbre, es decir, de la inferencia o de la ilusión (sobre todo de la última), hay posibilidad de una respuesta positiva, en otros términos, de ver la situación como una oportunidad. Esto implica tener una visión más optimista sobre la realidad (Velasco Suárez, 2012).

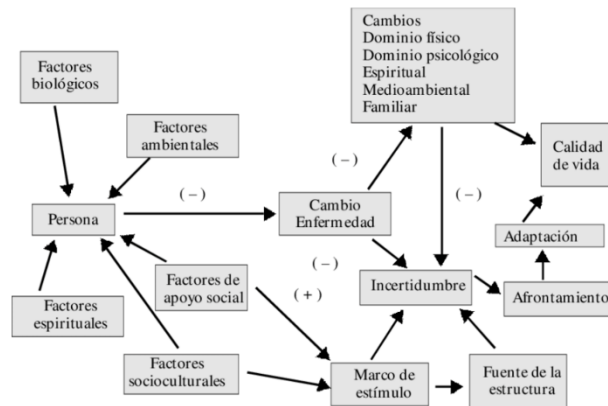


Ilustración 2: Modelo de incertidumbre frente a la enfermedad de Mishel (Mishel, 1998).

La autora en 1990 actualizó su teoría, dándole otro enfoque a la *incertidumbre* sobre aquellas personas que pasan por una cronificación de su enfermedad, dado que las personas, frente a una incertidumbre prolongada, evolucionan con el paso del tiempo y con el desarrollo de la enfermedad (Velasco Suárez, 2012). De ahí la importancia, por parte de Enfermería, de la creación de un plan de cuidados preventivo y la importancia del acompañamiento.

3.4 Modelo de las etapas del duelo según Kübler-Ross

Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004) fue una médica psiquiatra ampliamente reconocida. Entre sus publicaciones más destacadas, se encuentra el libro titulado «*Sobre la muerte y los moribundos*». En este libro, se describen las diferentes etapas del duelo entendiéndolo como un proceso que incluye: negación, ira, pacto, depresión y aceptación.

La autora se enfoca más hacia el duelo en el proceso de final de vida. Pretende hacer entender la manera en que se desarrollan estas fases y cómo la persona las vive para aprender a acompañarla durante este proceso y aliviar así su sufrimiento psicológico (Kübler-Ross, 2019). No obstante, estas fases se pueden observar en cualquier tipo de duelo, no solo en la pérdida referente a la muerte biológica.

Adaptando esta teórica a nuestro trabajo de investigación, nos centraremos en el duelo por la pérdida de capacidades físicas de las personas con FP por COVID-19.

A continuación, las etapas del duelo definidas por Elisabeth Kübler-Ross:

3.4.1 Primera fase: negación y aislamiento

Según esta psiquiatra, la negación es la primera fase por la que pasan la mayoría de las personas que son informadas sobre una enfermedad o proceso de duelo. Entre los ejemplos que menciona Kübler en su libro (Kübler-Ross, 2019), podemos encontrar pacientes que recurren a más de un profesional de salud para buscar otro diagnóstico o valoración, o simplemente expresan verbalmente que no aceptan esta nueva situación que se les acaba de comunicar.

La negación surge como mecanismo de autoprotección para amortiguar la noticia que se acaba de dar, es decir, para entenderlo, lo compararemos con un paracaídas. La función del paracaídas es prepararse para la caída y el aterrizaje tras un salto. El paracaídas metafóricamente es la negación, y es una forma de enfrentarse, en un primer momento, a lo que sería una mala noticia, como puede ser el diagnóstico o padecimiento de una enfermedad. Esta primera reacción inicial permite que la consciencia se prepare para afrontar un nuevo proceso. Tal y como menciona Ross, este “mecanismo radical” va a estar influido por diversos factores; la manera en como se comunique la información, cuánto tiempo tenga para afrontarlo y cómo se haya preparado a lo largo de su vida para lidiar con situaciones de tensión.

Sin embargo, la negación es una defensa provisional y con el tiempo evolucionará hacia una aceptación parcial, aunque puede reaparecer a lo largo de las diferentes etapas.

3.4.2 Segunda fase: ira

Esta segunda fase se caracteriza por la expresión de sentimientos como la ira, rabia, enfado, envidia y resentimiento. La persona se cuestiona la nueva situación y se pregunta: “¿por qué yo?”.

La autora comenta que es importante saber identificar esta etapa para no caer en confrontaciones con la persona afectada. En esta fase suelen producirse conflictos interpersonales. Desde el círculo más cercano de la persona hasta el profesional sanitario, pueden experimentar estos sentimientos de ira. No obstante, estas emociones no se dirigen personalmente hacia ellos, sino que son un modo de expresión dirigido a

cualquier persona que se presente en su vida en ese momento, sin tener una causa aparente. Se proyectan a través de comportamientos o reacciones irracionales, reactivas y/o impulsivas. Kübler-Ross resalta la importancia de no caer en una dinámica de confrontación, sino intentar entender de dónde proviene esta ira que la persona está proyectando (Kübler-Ross, 2019).

3.4.3 Tercera fase: pacto

Esta tercera fase, la autora lo compara con los comportamientos de los niños. Se busca una recompensa ante una buena conducta (*refuerzo positivo*). Por ejemplo, “si sigo los consejos recibidos por la enfermera, mantendré o mejoraré mi estado de salud”.

Ross destaca que el pacto es un intento de posponer los hechos que van a acontecer. Esta etapa se puede entender como un modo de negociación que busca evitar o retrasar un acontecimiento doloroso. La religión, la cultura y las creencias de estos individuos tendrán un papel importante, pues muchas veces se buscará una recompensa por una deidad ante un buen acto: “si inicio este nuevo tratamiento, Dios me recompensará”. Sin embargo, esta fase no suele prolongarse en el tiempo.

La autora resalta también que las promesas que se pueden hacer durante esta fase pueden ocultar un sentimiento de culpabilidad: “¿y si hubiera hecho esto o lo otro?”; “y si no hubiese fumado nunca?”. La persona fantasea con la posibilidad de revertir la causa del duelo (Kübler-Ross, 2019).

3.4.4 Cuarta fase: depresión

La depresión pertenece a la cuarta fase, coincidiendo, en gran parte, con la sensación de pérdida. Kübler-Ross destaca que estas pérdidas pueden ser de diversos tipos: pérdida de identidad (*o pérdida del Yo*), pérdida de esperanza, pérdida de trabajo y realización personal, entre otras. Estas pérdidas vienen acompañadas de un sentimiento de dolor que no suelen manifestarse.

La autora remarca la importancia de dejar expresarse y evitar invalidar involuntariamente estas emociones mediante comentarios tales como: “hay que ser positivo, mira el lado bueno de las cosas”. Estos comentarios se deben suprimir del vocabulario, pues si dejamos que la persona exprese su dolor podrá llegar con mayor facilidad a la última fase de aceptación (Kübler-Ross, 2019).

3.4.5 Quinta fase: aceptación

Cuando la negación desaparece, la ira se desvanece y la pérdida se acepta, la persona llega a la fase final, la aceptación. No obstante, no siempre se tiene que pasar por todas las fases y de la misma manera para llegar a la aceptación. Cada individuo afrontará el duelo de una manera única. Incluso puede ser que nunca se llegue a la fase de aceptación.

En esta última fase, la persona es consciente de cuál va a ser su destino. Que la persona haya aceptado esta situación no quiere decir que sea feliz, simplemente deja de sufrir y luchar por un destino que no puede cambiar. La autora destaca que las personas llegan a un punto en que priorizan sus necesidades y simplemente buscan paz y tranquilidad.

En estos momentos, el simple hecho de acompañar puede ayudar a que la persona encuentre el *equilibrio mente-cuerpo*. A las personas que luchan durante más tiempo, se les puede hacer más complicado llegar a esta fase y, por lo tanto, el factor «sufrimiento» puede verse incrementado (Kübler-Ross, 2019).

4. METODOLOGÍA

4.1 Tipo de estudio

Se trata de un estudio exploratorio de corte cualitativo, de tipo fenomenológico, en el que realizamos entrevistas semiestructuradas a personas afectadas por FP por COVID-19, entrevistas a profesionales de la Unidad Funcional Multidisciplinaria de un hospital de tercer nivel de Barcelona y observación participante en consulta de la unidad. Asimismo, la metodología empleada se caracteriza por ser descriptiva e interpretativa.

4.2 Plan de trabajo

Para la selección de participantes, se contacta en enero de 2024 con el actual enfermero responsable de la *Unidad Funcional Multidisciplinaria Post-COVID-19* de un hospital de tercer nivel de Barcelona, a través de los datos proporcionados por la web oficial del mismo hospital. Este profesional de salud, a su vez, es el responsable de gestionar y organizar los encuentros con los entrevistados, siendo un nexo de unión entre las investigadoras y los entrevistados.

Las entrevistas se realizan en dos días diferentes, 23 de febrero y 21 de marzo de 2024, tratando aspectos pasados y presentes de las secuelas derivadas de la FP por COVID-

19, siguiendo como hilo conductor el itinerario terapéutico de las diferentes personas afectadas.

4.3 Unidad de observación y participantes

Para realizar las entrevistas, se seleccionan seis individuos, que aceptan participar en esta investigación de manera voluntaria y anónima y dan su consentimiento informado. La muestra seleccionada para esta investigación ha sido por criterio.

Por una parte, se realizan cuatro entrevistas a diferentes personas que padecen FP por COVID-19 y acuden a la unidad mencionada anteriormente. Tres entrevistados son varones y la persona restante es mujer.

Para seleccionar a los participantes, se tienen en cuenta unos criterios de inclusión y de exclusión:

- Criterios de exclusión: la no voluntariedad de participar en el estudio, personas con FP por COVID-19 no pertenecientes a la *Unidad Funcional Multidisciplinaria Post-COVID-19* de un hospital de tercer nivel de Barcelona.
- Criterios de inclusión: aceptar participar en el estudio, personas con FP por COVID-19 pertenecientes a la Unidad Funcional Multidisciplinaria Post-COVID-19 de un hospital de tercer nivel de Barcelona, disponibilidad para realizar las entrevistas.

Por otra parte, se ha optado por realizar dos entrevistas a enfermeros referentes de la unidad con el objetivo de conocer el abordaje y gestión que se lleva a cabo por parte de enfermería hacia estos pacientes.

4.3.1 Descripción espacial de la unidad

Como parte de la observación participante, uno de los propósitos es describir el espacio físico de la UFMPC-19 de un hospital de tercer nivel de Barcelona.

Dicha unidad se creó a finales de 2020 y, desde entonces, ha ayudado a gestionar las necesidades derivadas de los pacientes con secuelas Post-COVID-19. En esta, se acogen a todos los pacientes residentes del área metropolitana sur de Barcelona.

Este servicio no es una unidad como tal, ya que simplemente existe una pequeña sala en las últimas plantas de este hospital, concretamente uno de los despachos del Servicio de Neumología (Unidad Funcional de EPOC), al que acuden cada cierto tiempo este

perfil de pacientes para llevar a cabo las visitas. Cabe destacar que, a principios de 2020 y 2021, no existía un espacio físico concreto para pasar consulta, sino que los enfermeros buscaban espacios libres del mismo hospital para poderla llevar a cabo.

En este pequeño despacho podemos encontrar: dispositivos de oxigenoterapia, materiales para realizar espirometrías, espirómetro, mascarillas, material de venopunción, dos o tres sillas, una pequeña mesa, un ordenador e impresora, entre los objetos más importantes.

A su vez, esta sala contiene una ventana con gran luminosidad. El espacio es acogedor y confortable y está apartado de las plantas de hospitalización, motivo por el cual la intimidad se puede ver más respetada.

4.4 Técnica de recogida de datos

Como técnicas de recogida de datos hemos utilizado: la observación participante, el diario de campo y las entrevistas semiestructuradas.

Por un lado, la observación participante nos permite recopilar información acerca de la organización espacial de la unidad (UFMPC-19) y su funcionamiento.

Por otra parte, utilizamos dos guiones de entrevistas distintos, uno dirigido a las personas con FP por COVID-19 y el otro a los enfermeros de la UFMPC-19. A su vez, a partir de un modelo de entrevista semiestructurado, formulamos nuevas preguntas, en función de las respuestas obtenidas.

Para la recogida de datos se optó por utilizar dos grabadoras de voz. Previamente, se realizó una prueba de sonido en ambos dispositivos.

Ambas investigadoras participamos en el proceso de recogida de datos. Durante las entrevistas, la redactora se encargaba de ir desarrollando el diario de campo con aquellas expresiones y gestos del entrevistado/a, mientras que la moderadora se encargaba de formular las preguntas. De igual manera, ambas podían intervenir para añadir alguna pregunta o apunte importante para comprender mejor su relato, puesto que, como se ha comentado con anterioridad, se sigue un modelo de investigación flexible. Además, con cada entrevista, los roles de las investigadoras se iban alternando moderadora/redactora, y viceversa.

4.5 Categorización y análisis

El proceso de transcripción, previo al análisis, se ha realizado de forma manual y siguiendo el *Modelo de Transcripción de Gail Jefferson* (Bassi Follari, 2015). A partir de este modelo, se ha creado una tabla resumen con los símbolos etnográficos de transcripción utilizados para las entrevistas (Tabla 3: Códigos de Transcripción según el Modelo de Gail Jefferson (Bassi Follari, 2015)).

Respecto a la categorización y análisis, se ha optado por un análisis del contenido⁵.

Para poder llevar a cabo el proceso de categorización, realizamos una primera lectura y luego, sucesivas lecturas de cada entrevista individual. Posteriormente, identificamos ideas comunes de cada entrevista y las consensuamos entre las dos investigadoras. En este proceso fue que generamos las categorías y códigos. Las categorías que se han formulado deductiva e inductivamente.

A continuación, se presenta un esquema de las categorías y códigos que emergen de las entrevistas a las personas con fibrosis pulmonar por COVID-19:

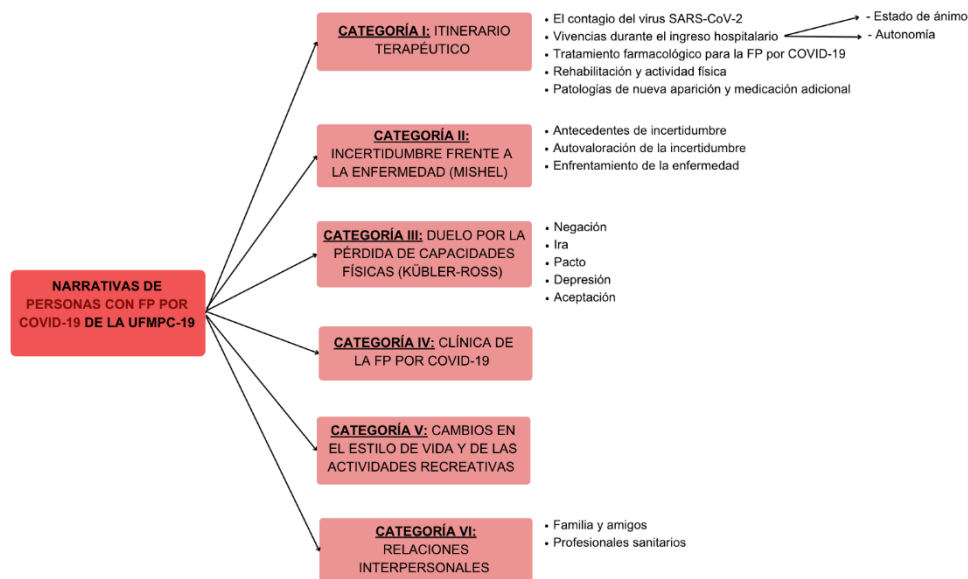


Ilustración 3: Esquema de categorización y códigos empleados para el análisis de las entrevistas de personas con FP por COVID-19 de la UFMP-19 (elaboración propia).

⁵ **Análisis de contenido:** permite describir y comprender la información recogida.

Por otra parte, las categorías correspondientes con las entrevistas del personal sanitario son las siguientes:

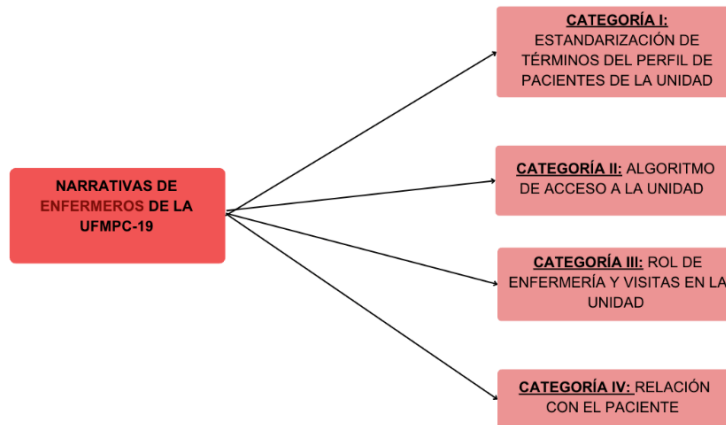


Ilustración 4: Esquema de categorización y códigos empleados para el análisis de las entrevistas de enfermeros de la UF MPC-19 (elaboración propia).

4.6 Aspectos éticos

Previo a la realización de las entrevistas, se ha proporcionado una hoja de información y otra de consentimiento informado a los participantes del estudio, en donde se explica en qué consiste el trabajo de investigación y se garantiza el anonimato y la confidencialidad de los entrevistados.

Todos los entrevistados se han presentado voluntarios para participar en este estudio, a partir de la difusión que hicimos y de la información proporcionada por el equipo de enfermería de la unidad. Son conocedores del tema de investigación y del análisis de datos que se ha realizado a partir de sus narrativas.

En este trabajo se recoge el *Reglamento europeo núm. 2016/679, relativo a la protección de las personas físicas respecto al tratamiento de datos personales y la Ley orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales (LOPDGDG)*.

Además, se expone que se va a registrar la voz y se van a analizar datos relacionados con el lenguaje no verbal. No obstante, se aclara que estos datos no proporcionarían información que pueda ser asociada con la identificación de la persona.

Por último, ha sido aprobado el documento del código ético y buenas prácticas de investigación de la Universidad Rovira y Virgili.

5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

5.1 Narrativas sobre FP por COVID-19: del contagio a la situación actual

A continuación, se expone una tabla resumen con los datos de interés y sociodemográficos de los participantes con FP por COVID-19. Se han establecido unos pseudónimos para mantener el anonimato de los participantes.

Tabla 1: Datos de interés y sociodemográficos de los entrevistados con FP por COVID-19.

Participantes (Pseudónimos)	Género	Edad	Lugar de nacimiento	Residencia actual	Situación laboral	Año de infección por COVID-19
Pedro P.	Masculino	78	Colombia	Barcelona	Jubilado	2021
María O.	Femenino	56	Barcelona	Barcelona	Incapacidad permanente	2020
Rafael A.	Masculino	73	Granada	Barcelona	Jubilado	2021
Fernando T.	Masculino	75	Sevilla	Barcelona	Jubilado	2021

CATEGORÍA I: ITINERARIO TERAPÉUTICO

- **El contagio del virus SARS-CoV-2**

El proceso de contagio ha sido un punto de inflexión importante en los cuatro entrevistados.

Rafael A. y Fernando T. coinciden en el hecho de encontrarse mal y acudir a urgencias y, posteriormente, ingresar en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), tras el diagnóstico de COVID-19.

Rafael A. sentía un malestar “como una gripe”. Acudió a urgencias, donde le dijeron que era positivo en COVID-19 y le hicieron una radiografía, en la cual se detectó un agravamiento de la FP que ya padecía.

Cabe destacar que Fernando T. perdió la consciencia una vez llegó al centro sanitario y, a partir de ese momento, dice no recordar cómo ingresó en la UCI, ni cómo fue el primer periodo de la estancia hospitalaria.

María O. ingresó en el hospital por la disnea, fiebre y tos que presentaba debido a su reciente contagio por COVID-19. Además, destaca como, durante su proceso hospitalario y a causa de un aislamiento estricto, le dejaban la bandeja de comida en la puerta, no le traían papel higiénico e incluso, tuvo que llegar a pasar toda una noche con el cuerpo difunto de su compañera de habitación y con el aire acondicionado a temperaturas bajas para mantener la integridad del cuerpo.

María O.: (En referencia al cuerpo de su compañera difunta) *«Les echaban el líquido y luego te decían “es que no tenemos sitio donde dejarlos”, te subían el aire acondicionado a toda hostia.»*

Pedro P. también refería encontrarse mal, presentando debilidad muscular y astenia, razón por la cual le trasladaron en ambulancia al hospital, donde, posteriormente, ingresó en la UCI.

- **Vivencias durante el ingreso hospitalario**

- **Estado de ánimo**

Todos los informantes narran sus vivencias durante su proceso de hospitalización.

Pedro P., Rafael A. y Fernando T. ingresaron de gravedad en la UCI. María O., sin embargo, estuvo ingresada en una planta de hospitalización.

Durante sus ingresos, todos coinciden en el hecho de sentirse solos y aislados del exterior. El tiempo de ingreso es muy variado entre los participantes:

- Pedro P.: tres meses y medio.
- María O.: diez días.
- Rafael A.: ocho meses.
- Fernando T.: nueve meses (tres en UCI y seis en hospitalización).

Pese al tiempo de ingreso, todos los participantes destacan lo duro que fue para ellos el proceso de hospitalización.

Resalta la tristeza como emoción principal durante las narrativas referentes a las vivencias hospitalarias, produciéndose una serie de consecuencias sobre su estado anímico y llegando a requerir incluso ansiolíticos (Fernando T.).

Pedro P.: *«Que yo me moría, aquello es horrible.»*

María O.: *«Pero bueno, aquello fue peor el remedio que la enfermedad. [...] Entonces yo ya dije que me quería ir para casa porque yo es que estaba peor allí que en mi casa.»*

Rafael A.: *«Y lo pasas, intentas llevarlo lo mejor posible, pero se pasa mal, muy mal.»*

Fernando T.: *«Molt malament, emocionalment em donàven unes pastilles com si et tornessis boig o algo, i de boig no em torno. El que passa és que... quan ho passés... s'ha de passar eh. És fort, eh, és fort.»*

Esta tristeza o sensación de vacío, que dicen experimentar, podemos concluir, a partir de sus relatos, que viene dada por los siguientes aspectos: incertidumbre acerca del pronóstico, aislamiento, falta de comunicación, aislamiento social y/o familiar, proceso traumático de enfermedad, pérdida de autonomía.

Recuerdan estas experiencias como algo traumático que les tocó vivir dado su estado de salud. Sin embargo, mirando al pasado, hacen memoria de todo el esfuerzo que han necesitado para llegar a encontrarse como en la actualidad. Es decir, pese a que su estado de salud no es el mismo que era antes de contraer FP por COVID-19, sí que ven una mejoría, respecto a cómo estaban durante la hospitalización. Eso, en cierta forma, parece que les fortalece y enorgullece.

- **Autonomía**

Cuando los informantes hablan acerca de sus vivencias durante el ingreso hospitalario, una de las necesidades que más se puede ver alterada es la de la pérdida de autonomía.

Las circunstancias, a las cuales estaban expuestos, desencadenaron una serie sucesos que, en cierta forma, les limitaron a realizar ciertas actividades básicas. Cuando hablamos de sucesos nos referimos, por ejemplo, al simple hecho de no poder hablar por llevar una traqueostomía (Rafael A., Fernando T.), de tener que hacerse las necesidades en el pañal o de no poder bipedestar o caminar sin ayuda.

Esta pérdida de autonomía, como dice uno de los participantes «*Aquello me desmoralizó també mucho*» (Pedro P.), son situaciones que vivieron en las cuales se sentían muy susceptibles a cualquier acontecimiento por su situación de salud.

Fernando T.: «*No podia bellugar les mans, no podia parlar i no podia caminar. O sigui estava al llit i no podia fer res. No podia parlar. O sigui em tenien que agafar del llit amb grua i posar-me en un sofà allà posat unes hores, fins que li donava a la infermera per ficar-me un altre cop al llit. Així vaig estar. O sigui que... [...] I al principi venien i em tenien amb la bata i en pilotes i allà em plantaven. Em rentaven tot, de dalt a baix, em rentaven.*»

Un aspecto que Pedro P., Rafael A. y Fernando T. destacan es que les tuvieron que realizar la higiene. Para ellos suponía, en gran parte, una vulneración a su intimidad e incluso dignidad y coinciden en haberse sentido avergonzados.

Pedro P.: «*Lo que me daba mucha vergüenza era, pues, hacer las necesidades y tal cosa. No me gusta que tengan que limpiarme.*»

Rafael A.: «*No te gusta que nadie te tenga que estar limpiando.*»

Se puede entender, a partir de estas vivencias, la importancia que tiene para ellos la necesidad de autonomía. Al verse expuestos a esta situación inusual, se sentían, en cierta manera, expuestos a lo desconocido.

- **Tratamiento farmacológico para la FP por COVID-19**

Respecto al tratamiento farmacológico, se conoce, a día de hoy, que la pirfenidona y el nintedanib son los fármacos más utilizados para el tratamiento de la FP por COVID-19 (Kerget *et al.*, 2023).

En referencia a los entrevistados, dos de los participantes (María O., Fernando T.) afirman llevar de tratamiento, para la FP por COVID-19, la pirfenidona. Narran tener que dividir las tomas en tres ocasiones al día: por la mañana, mediodía y a la noche. Fernando T. nos menciona el *Esbriet*[®], que es el nombre comercial de la pirfenidona.

Aunque Pedro P. y Rafael A., al preguntarles por el tratamiento farmacológico, no especifican qué medicamento antifibrótico toman, sugerimos, por cómo lo describen, que pueden ser los mismos fármacos que hemos comentado anteriormente, es decir, la pirfenidona o el nintedanib.

Como bien expresan algunos de los participantes (Pedro P., Rafael A., Fernando T.), el uso de estos antifibróticos ha producido una mejoría en su capacidad pulmonar, ha disminuido el trabajo respiratorio y, por consiguiente, la disnea a mínimos esfuerzos, concordando con Kergel *et al.*, 2023.

Pedro P.: *«Dice (refiriéndose a su doctora): “ay, usted tiene fibrosis. [...] Tiene que tomar unas pastillas que le vamos a dar aquí”. Y eso me mejoró una maravilla. [...] Fue la que me dio unas pastillas así negruzcas, no sé cómo se llaman. [...] Me tomo una por la mañana, otra al mediodía y otra por la noche. [...] A medida que empecé a tomar esa medicina, esa negra, yo me sentí que podía respirar. Dejé de echar mocos. [...] Ahora ya ni toso.»*

Fernando T.: (contestando a la pregunta: “com a tractament has dit que portàs l'oxigen i els antifibròtics aquests que has comentat. T'han ajudat a millorar?”) *«Sí clar, home. Perquè jo no estava així comestic ara. Abans no podia ni parlar, només parlava i ja m'ofegava..»*

Cabe destacar, también, que una de las informantes (María O.) comenta haber participado, en un estudio en el que se investigaba el efecto de la pirfenidona en pacientes con FP por COVID-19. Al ser una patología causada por un agente viral desconocido en ese momento, no existía evidencia científica que encaminara el tratamiento farmacológico producido por el virus del SARS-CoV-2; de ahí la necesidad de realizar ensayos clínicos (Belén *et al.*, 2023).

María O.: *«Entré en el estudio de la Pirfenidona, sugerido por mi neumóloga. Pero me tocó, seguramente, me tocó el placebo porque me puse peor no, lo siguiente. Entonces creemos que era placebo porque dejaron el estudio y empezaron a darme pirfenidona real.»*

En el caso del Rafael A., nos cuenta que él ya tomaba medicación para la fibrosis, debido a que ya padecía asbestosis⁶ al trabajar en una fábrica de fibrocemento. Esta fibrosis

⁶**Asbestosis:** fibrosis pulmonar intersticial difusa, secundaria a la inhalación del polvo del amianto (fibras de asbesto) a largo plazo (Marín Martínez *et al.*, 2005). A su vez, el amianto es un componente principal en la producción de fibrocemento (material de construcción) (Tarrés *et al.*, 2009).

empeoró al contagiarse por el virus del SARS-CoV-2. Los fármacos antifibróticos y el *Spiolto*[®] (broncodilatador) refiere haberlos consumidos y seguir haciéndolo.

Rafael A: «*Tengo una que es de la fibrosis. Que esa tengo que venir a buscarla un día aquí a la farmacia. [...] Tenía fibrosis por lo del amianto, de la asbestosis. Y además, por las lesiones que se me habían producido con el COVID, en el pulmón.*»

Concluimos que, tres de los cuatro participantes (Pedro P., Rafael A., Fernando T.), refieren haber experimentado una mejoría en su estado de salud, desde que iniciaron el tratamiento antifibrótico.

- **Rehabilitación y actividad física**

La actividad física es un elemento importante en la rutina de los entrevistados, sobre todo para Pedro P., Rafael A. y Fernando T.

Rafael A. y Fernando T. tenían bastante presente en sus vidas el ejercicio físico. Afirman cómo este ha formado y sigue formando parte de su rutina diaria. Sin embargo, debido a la FP por COVID-19, la durabilidad y resistencia de los ejercicios aeróbicos, como caminar, se han visto reducidas considerablemente. Destacan, a su vez, la vitalidad que les proporciona salir a caminar cada día. Además, asumen lo complicado que puede ser para ellos el mero hecho de subir cuevas o escaleras.

Rafael A. refería caminar dos horas por la mañana y dos horas por la tarde, combinando mar y montaña; «*ahora en vez de quince kilómetros, puedo cuatro o cinco*», nos expresa.

Fernando T. refiere haber practicado mucho deporte durante toda su vida y cómo antes del diagnóstico caminaba dos y tres horas al día. Ahora refiere retomar sus salidas, pero con una duración aproximada de media hora diaria. Además, comenta tener que llevar siempre que sale de casa el oxígeno por si lo requiriese en alguna ocasión.

Pedro P. aunque explica que nunca ha sido “hombre de andar”, ni le ha motivado practicar ningún tipo de deporte en su vida, cada día sale a caminar media hora, puesto que se lo recomendaron después de estar ingresado. Al principio de la vuelta a casa, se ahogaba dando pocos pasos. Actualmente, su capacidad de resistencia de marcha ha aumentado, siempre que mantenga un ritmo tranquilo.

Pedro P.: *«Cuidado que esto ayuda. Y luego caminas media hora más y ya está, todos los días. [...] Anteriormente andaba y me ahogaba, ahora no. Ahora voy caminando y tranquilamente. Ahora, si acelero un poco, si pongo el turbo, ya me ahogo.»*

María O. refiere tener mayores complicaciones con el ejercicio físico. Aparte, comenta que ella, antes de padecer FP por COVID-19, no realizaba deporte. En la actualidad, le supone un gran esfuerzo cualquier actividad física que requiera una intensidad mínima y comenta lo complicado que ha sido para ella poder perder peso.

María O.: *«Pero claro, no tenía opción para adelgazar porque no podía hacer deporte y entonces ahí tuve mis más y mis menos, pero los he adelgazado.»*

Por otra parte, todos los entrevistados realizan ejercicios dinámicos, tanto a nivel respiratorio como a nivel muscular. Tres de los cuatro entrevistados (Pedro P., Rafael A. y Fernando T.) refieren mejoría a nivel de resistencia pulmonar tras la realización de ejercicios respiratorios.

- **Patologías de nueva aparición y medicación adicional**

Dos de los cuatro entrevistados afirman no haber tenido nunca ningún problema de salud ni patología previa a la FP por COVID-19 (María O., Fernando T.).

Pedro P. y Rafael A. comentan haber tenido algún problema de salud previo. Pedro P., sorprende cómo, antes de la FP por COVID-19, decía estar “perfecto de todo” y, durante la entrevista, dice que siempre ha tenido azúcar (más adelante, especifica: diabetes) por el exceso de vino y comida. Es interesante escuchar cómo el entrevistado le quita importancia a una patología que realmente padece, quizás por una construcción sociocultural de la enfermedad, minimizando así el riesgo de no controlarla.

Rafael A. presentaba asma y FP por asbestosis y era hipertenso. A partir del agravamiento de la FP por COVID-19, le retiraron la medicación para la hipertensión (*Enalapril*[®]), refiriendo «se me ha regulado». Sin embargo, empiezan a recetarle otros medicamentos: *Citalopram* (antidepresivo), *Lixiana*[®] (anticoagulante) y hierro (puesto que le diagnostican de anemia).

Por otra parte, María O. y Fernando T. han presentado patologías de nueva aparición. María O. dice haber sido diagnosticada de colesterol y, aunque no lo expresa como tal, posiblemente padezca de insomnio, ya que refiere tomar un ansiolítico (*Orfidal*[®]) que le ayuda a dormir porque, desde que salió del hospital, ha presentado problemas con la

higiene del sueño. También ha empezado a tomar *Setralina*[®], medicación que se emplea como tratamiento antidepresivo y el MST[®] (morfina) para el control de la tos.

Fernando T. dice haber sufrido dos trombosis venosas profundas (TVP) y llevar, en la actualidad, un control de la coagulación de la sangre, ya que toma *Sintrom*[®]. Además, explica que en algunas pruebas le han encontrado masas anormales en el riñón y le han diagnosticado hipertensión, por lo que le han recetado antihipertensivos.

CATEGORÍA II: INCERTIDUMBRE FRENTE A LA ENFERMEDAD (MISHEL)

Otro factor relevante en las narrativas de los entrevistados es la incertidumbre que tenían respecto a su diagnóstico y pronóstico. Para poder explicar la manera en que esta afecta a los pacientes, se aplica el *Modelo de Incertidumbre* de Merle Mishel.

- **Antecedentes de incertidumbre**

El hecho de que el virus del SARS-CoV-2 fuera el causante del empeoramiento de salud de los entrevistados, hacía aumentar más la incertidumbre y preocupación acerca de su futuro, ya que fue en 2019 cuando se dio a conocer ([OMS], 2019) y los entrevistados se contagiaron muy poco tiempo después (entre 2020 y 2021). Se trataba, pues, de un patógeno desconocido a nivel global.

Partiendo de la base de que ninguno de los entrevistados había padecido FP por COVID-19, entendemos que la situación para todos no fue esperada. Pedro P., María O. y Fernando T. indican no haber tenido antecedentes de problemas respiratorios. No obstante, Rafael A. ya padecía, de base, asma y principios de fibrosis pulmonar por asbestosis.

La familiaridad de la FP por COVID-19 es baja, sin embargo, durante la fase aguda de la infección vírica, estos encuentran similitudes con el patrón de síntomas de una gripe o resfriado. Esta situación puede llegar a ser, en cierta forma, desconcertante, ya que, atribuyendo esta sintomatología a un resfriado o gripe, hace que las expectativas sobre el pronóstico del proceso infeccioso sean diferentes. En estos casos, el desenlace ha sido el diagnóstico de FP por COVID-19, razón por la cual consideramos que ha aumentado más la incertidumbre sobre la enfermedad. Hasta Rafael A., el cual ya padecía FP por otra causa diferente, expresa haber pensado que los síntomas que presentaba se relacionaban con un “resfriado fuerte”.

Rafael A.: «*Bueno, pues, me empecé a encontrar con un malestar, como cuando te coge una gripe y fui pues normal, al médico del ambulatorio, el que tengo. [...] Tampoco es que me encontrara excesivamente mal. Tenía fiebre como con un resfriado y nada y tos, tenía tos.*»

Por otro lado, la congruencia con el evento de estos entrevistados es baja, es decir, los recursos de los que disponen se han visto reducidos debido a diversas circunstancias. La hospitalización de todos los participantes hizo disminuir significativamente el nivel de energía, no solo física sino también emocional. Además, respecto al apoyo social, todos comentan mantener buenas relaciones familiares. No obstante, cabe destacar que, durante la hospitalización en los centros de salud, estos carecían de un apoyo social sólido. Debido al aislamiento, pocas veces se podían comunicar con sus familiares. Considerando las narrativas de los entrevistados y relacionándolo con los estímulos que se incluyen en el apartado de antecedentes según Mishel, sugerimos que, al presentarse en un nivel bajo, hace que la incertidumbre de la situación en la que se encuentran sea aún mayor (Velasco Suárez, 2012).

Existen otros factores que también pueden influir en los estímulos para procesar la incertidumbre, tales como la capacidad cognitiva y los proveedores de estructura (Velasco Suárez, 2012). Todos los entrevistados parecen tener las habilidades y capacidades cognitivas necesarias para comprender, en cierta forma, cuál es su diagnóstico.

En el caso de María O., ha trabajado TCAE y expresa su motivación hacia la búsqueda de información relacionada con temas de salud. En cuanto fue diagnosticada de FP por COVID-19, lo primero que refiere haber hecho es buscar información sobre el tema y, en su caso, sobre el trasplante de pulmón. En cierto modo, esta sobrecarga de información puede haber afectado a la manera en que concibe su pronóstico, incluso esperanza de vida, teniendo una visión sesgada sobre el tiempo de vida después de un trasplante de pulmón.

Finalmente, en cuanto a los proveedores de estructura, los cuatro entrevistados expresan sentirse respaldados, atendidos y protegidos por todos aquellos profesionales de salud que les han ayudado y siguen acompañando en su proceso de enfermedad.

- **Autovaloración de la incertidumbre**

En esta etapa pueden influir rasgos de la personalidad y creencias personales. En las propias narrativas de los entrevistados, podemos encontrar referencias identificables con este aspecto de la incertidumbre. En el caso de Pedro P., nos relata cómo llegó a pensar que se iba a morir a través de la interpretación de diferentes gestos y actuaciones del profesional sanitario, identificándolo como una inferencia (Moreno *et al.*, 2019).

Pedro P.: *«Levantó la cabeza para arriba y yo me dio la sensación de que dije “me voy a morir”... Pues si hace así es que, para el cielo, o para donde sea, ya que no soy creyente, pues para donde sea y sucede que vuelve y entra la enfermera, vuelve y se viste rápido. Dije yo “ay dios mío que va a pasar ahora”».*

Por otra parte, Fernando T. dice haber experimentado sensaciones relacionadas con el “final de su vida”. Por la interpretación que hace sobre los hechos, deduce que lo que vio sucedió en una especie de sueño. Hay que destacar que no estaba relacionado con ninguna experiencia pasada ni asociada a ningún acontecimiento. En este caso, podemos entender esta referencia como una ilusión con una connotación negativa (Moreno *et al.*, 2019), ya que refería asociarlo con el proceso de fallecimiento.

Fernando T.: *«Sí, vaig veure un túnel fosc. Un túnel negre i fosc.»*

Respecto a María O. y a Rafael A., no hay aspectos, en este sentido, a destacar.

- **Enfrentamiento de la enfermedad**

Aunque todos, en un principio, sobre todo durante la hospitalización, puedan haber llegado a concebir la enfermedad como una amenaza, consideramos que sus valoraciones frente a la incertidumbre han evolucionado hacia otro punto de vista:

- Pedro P. contempla todo lo que le ha sucedido como una “oportunidad” y un aprendizaje, pese a referir haberlo pasado mal. Considera que *“todo el mundo tendría que pasar por esto para valorar la vida”*.
- María O. se enfrenta a la enfermedad como un “desafío frente a un peligro”, intentando disminuir su incertidumbre, mediante la introspección y comprensión de la enfermedad, a través de la búsqueda de información.

- Rafael A. aunque dice no encontrarse en su mejor estado emocional, considera que lo que le ha sucedido le ha enseñado a valorar más el presente y las relaciones familiares; así que podemos ponderar su enfrentamiento como una “oportunidad” para seguir adelante.
- Fernando T. afirma no aceptar la enfermedad, pese a “ser un hombre muy fuerte”. En la actualidad, se sigue enfrentando a dificultades que han aparecido en su vida, desde que padece FP por COVID-19. Pese a estas adversidades, comenta seguir intentando rehacer su vida, lo que nos indicaría que se emplean métodos para el manejo de las emociones. Aun así, estos nuevos retos a los que se está enfrentando, como seguir el tratamiento anticoagulante a partir de sus episodios de TVP, hacen que aumente su incertidumbre acerca de su estado de salud, por lo que puede relacionarla como una “amenaza”. Es por lo que, en su caso, no queda claro el modo específico en el que se enfrenta a la incertidumbre.

CATEGORÍA III: DUELO POR LA PÉRDIDA DE CAPACIDADES FÍSICAS (KÜBLER-ROSS)

El tipo de duelo que más resalta en las entrevistas es aquel producido por la pérdida de capacidades físicas. Algunos entrevistados (María O., Rafael A. y Fernando T.) dan importancia a la limitación para volver a realizar actividades, percibidas como básicas en su vida diaria, debido a la FP por COVID-19.

- **Negación**

Aunque la negación suele ser la primera etapa por la que pasan las personas ante un duelo (Kübler-Ross, 2019), los entrevistados apenas hacían referencia a haber experimentado emociones o expresiones que pudieran dar a entender que no creían lo que les estaba sucediendo.

Sin embargo, sí que es cierto que en algún individuo se ha podido observar alguna expresión relacionada con la negación (María O. y Rafael A.).

María O.: *«Cómo voy a desarrollarlo si yo nunca he tenido una neumonía.»*

Rafael A.: *«Yo no me lo esperaba, no pensaba nunca que podría ser eso. Y claro, pues era un poco reacio a irme, digo, “pero ¿cómo me voy a ir al hospital, si es un resfriado? Que no, que no”.»*

- **Ira**

La ira, al contrario de la negación, es un sentimiento que se ve bastante presente en dos de los cuatro entrevistados (María O., Fernando T.).

Comentan cómo a lo largo del trascurso de la enfermedad han mostrado y muestran rabia hacia aquellas personas que a nivel de salud física se encuentran mejor que ellos.

María O.: *«Yo cuando veo a gente que está peor me digo “no deberías de quejarte, esa está peor que tú”. Pues a mí me consuela, porque digo “es que esta está peor y no está tan jodida como tú, así que aprovéchalo”. Claro, yo desarrollar una fibrosis con ochenta años, pues muy bien, si me muero a los ochenta y cinco u ochenta y siete, pues mira petonets. O sea, me la suda. Pero claro, que me muera con sesenta, pues me toca los cojones. [...] Lo que pasa es que claro, no dejo de pensar tía, que por qué me ha tocado a mí.»*

Fernando T.: *«Això ho saben els metges, jo pobre de mi que no havia anat mai a un metge. Mai, amb setanta anys no havia pres una pastilla. [...] Perquè no puc aguantar que jo hagi estat tota la meva vida... que em queden vuit, nou anys, jo que sé el que em queda... que m'estigui fotent la nosssa d'aquesta manera, per l'amor de Déu!»*

Por otra parte, esta ira o enfado que expresa María O. en alguna ocasión, ha formado parte de su proceso de duelo, pero como bien explica Ross en su libro (Kübler-Ross, 2019), no es un sentimiento focalizado hacia nadie en específico, sino que forma parte de la expresión de sentimientos tras haber iniciado el proceso de aceptación parcial de la FP por COVID-19.

Fernando T. incluso rechaza todo lo que tenga que ver con aquello que identifica como el causante o culpable de su patología; en este caso, a las personas de origen asiático y todo lo relacionado con estas, por el hecho de que el primer brote identificado del virus del SARS-CoV-2 se detectó en Wuhan, China ([OMS], 2019).

Fernando T.: *«Em cago en tots els xinesos i la mare que els va parir a tots, m'explico? O sigui que jo els hi tinc una mania horrorosa als xinesos, no els puc ni veure. No entro en un xinès a comprar ni encara que sigui un d'allò, un clip...».*

Respecto al resto de participantes, no se ha observado expresiones claras que se puedan relacionar con la ira o la rabia.

- **Pacto**

En esta fase nos encontramos que algunos de los participantes se han visto en la necesidad de tomar diferentes decisiones, aconsejadas por terceras personas (personal sanitario), cambiando algunos hábitos con el fin de mejorar la calidad de su “nueva vida”.

Pedro P.: *«Yo le había dicho (a su doctora) que me gustaba mucho el vino y que, pues que a mí no me hacía ningún efecto, al contrario, me daba vitalidad. Y me dijo: “no, usted tiene que dejar el alcohol, deje el alcohol por donde pueda y que eso lo va a beneficiar”. Y un día dije, pues, se acabó y se acabó. [...] Yo no me tomo un vino ¡ni loco! (refiriéndose a la actualidad) Cervecita sin alcohol. Y nada más, yo soy una persona que tengo esa fuerza de voluntad de decir: “no, no hago esto o sí, si lo hago y ya está, se acabó”. También eso me mejora mucho.»*

María O.: *«Desde un principio se me miró (refiriéndose al trasplante pulmonar), lo que pasa que yo tenía sobrepeso, estaba muy gordita. Entonces la opción que me dieron fue que o me adelgazaba o no... y he adelgazado 40 kg.»*

Fernando T.: *«L'infermer em va dir que no havia d'engreixar molt, que havia d'aprimar-me. Aleshores, havia de menjar un pa que no tingués sal, i jo li vaig dir "escolta tú, menjo poc pa ja". He baixat tres o quatre quilos, perquè com em diu que m'aprimi, que m'aprimi...»*

En estos casos los informantes realizan un proceso de negociación a través de los hábitos alimentarios, es decir, modificando en cierta forma lo que ingieren, buscan una mejoría en su estado de salud.

Pedro P. y Fernando T. retiran de su rutina el alcohol por recomendación médica para evitar interacciones con la medicación antifibrótica.

Por otra parte, María O. destaca el hecho de adelgazar porque para ella eso supone entrar en la lista de trasplante pulmonar.

- **Depresión**

Kübler no se refiere a la depresión como patología mental, sino que lo relaciona con el sentimiento de tristeza y pena. En las narraciones de los cuatro entrevistados, podemos identificar sentimientos relacionados con esta fase, sobre todo cuando recuerdan

momentos vividos durante el ingreso y al reconocer las limitaciones que presentan algunos de ellos, derivadas de la FP por COVID-19.

Pedro P.: *«Era un momento horrible, pero fue, pasó. [...] Me emociono porque aquello fue horrible. [...] Aquello me desmoralizó también mucho.»* (haciendo referencia a todas las necesidades, como la eliminación y la higiene, que le tenían que ayudar durante el ingreso hospitalario) [...] *Ya no he vuelto a sentir ese ahogo y esa tristeza.»* (respuesta a cuando se le pregunta si se ha contagiado más veces por COVID-19)

Rafael A.: *«El ánimo ya no es el mismo que cuando estás bien. Porque cuando tienes una experiencia de estas, por mucha fuerza que tengas y mucha voluntad, hay un momento que te tiras abajo. Y ahora, pues bueno, estoy bien, pero claro, no estoy como estaba antes, eso es... [...] Yo reconozco que algo... Que algo deprimido estoy, porque no es la vida como era, pero yo intento sacar fuerza.»*

Estos sentimientos, que son expresados por los entrevistados, van más allá de encontrarse mal a nivel físico. En este caso, la naturaleza en la expresión de estos sentimientos viene influenciada tanto por factores psicológicos como biológicos (Luis Arrieta-Villarreal & Guzmán-Saldaña, 2021). El hecho de encontrarse mal a nivel físico se junta con la insatisfacción de poder realizar actividades básicas como lo hacían con anterioridad, lo que les genera, a nivel psicológico, esta sensación de tristeza.

Hay comentarios, que se hacen con el fin de animar a la persona, que pueden tener el efecto contrario, como bien menciona Kübler-Ross en su libro *«Sobre la muerte y los moribundos»*. La intencionalidad no tiene por qué ser mala, sin embargo, pueden infravalorar lo que le está sucediendo a la persona e incluso hacerla sentir peor.

María O.: *«Todo el mundo me decía: "bueno claro, es que ha pasado un montón de tiempo, si es que no veas la gente que se ha muerto, qué quieres".»*

Fernando T.: *«Tots, els amics em deien que estava bé: "no te has muerto, piensa positivo".»*

Los informantes no hacen referencia a que hayan sentido que se desvalorice su patología por estos comentarios. No obstante, el hecho de que destaquen esas expresiones sugiere que pueden haber sido comentarios desafortunados.

- **Aceptación**

Llegamos a la última fase del proceso del duelo de Kübler-Ross (Kübler-Ross, 2019). Es en esta etapa es cuando la persona ya ha aceptado, en este caso, el diagnóstico por FP por COVID-19 y todo lo que puede conllevar. La aceptación no exime el poder sentir tristeza o pena. No obstante, viven de la mano con la enfermedad sin que esto les influya a la hora tomar decisiones sobre aquello que están capacitados para hacer en su vida diaria. No se reprimen de hacer ciertas actividades por padecer la enfermedad.

De los cuatro entrevistados con FP por COVID-19, consideramos que, a partir de sus narrativas, Pedro P., María O. y Rafael A. han llegado a la aceptación de este diagnóstico. Aunque les limite en cierta forma en su vida diaria, sobre todo a María O. y a Rafael A., conviven con la enfermedad y se adaptan a sus capacidades, priorizando necesidades, buscando la paz y la tranquilidad (Kübler-Ross, 2019).

Pedro P.: *«Me he ido adaptando a la vida. [...] Yo tomo las cosas con mucha calma, como veo la vida tan real..., ¡tan real!»*

María O.: *«Pero no voy a estar en mi casa llorando, eso lo tengo clarísimo. [...] Le doy importancia más a unas cosas que a otras, tengo otras prioridades. [...] O sea que yo eso lo llevo bien eh, no lo llevo mal y pienso “bueno, va ya está, no pasa nada”. Voy a disfrutar el día a día y de mis nietos.»*

Rafael A.: *«Y, bueno, estoy contento porque, vamos, de estar como he estado a como estoy ahora, pues, es para estar contento. [...] Y ahora pues bueno, estoy bien, pero claro, no estoy como estaba antes, eso es...»*

Por otra parte, cabe destacar las narrativas de Fernando T., que, pese a reconocer todo lo que le ha pasado, dice no aceptar lo sucedido. Por la información que nos ha proporcionado, sugerimos que se puede encontrar en una fase de ira («¿por qué yo?»).

Fernando T.: *«No ho accepto. No ho accepto [...] No accepto que hagi agafat jo una merda d'aquestes...»*

CATEGORÍA IV: CLÍNICA DE LA FP POR COVID-19

La sintomatología que presentan los cuatro participantes, derivada de la FP por COVID-19, afecta principalmente al sistema respiratorio (Xaubet *et al.*, 2017). Tos seca, disnea a mínimos esfuerzos o moderados y la fatiga son los síntomas mayormente referidos por los participantes.

La clínica de la FP por COVID-19 es incapacitante para algunas actividades de la vida diaria de los participantes. Por ejemplo, María O. refiere no poder realizar esfuerzos al caminar o ducharse porque eso implica tener que descansar durante unos diez minutos para revertir la disnea y la tos.

Por otro lado, la fatiga es una sensación bastante presente en el día a día de estos entrevistados. Afirman cómo sus niveles de energía se han visto disminuidos, respecto a antes de la enfermedad.

Rafael A.: *«No tengo la fuerza que tenía, ni puedo hacer muchas cosas, levantar mucho peso, no puedo hacer mucho esfuerzo.»*

Como consecuencia de la hospitalización y de la fatiga, todos perdieron masa muscular y su movilidad se vio reducida. Es importante considerar también la hospitalización en una UCI en Pedro P., Rafael A. y Fernando T., ya que dada la limitación física a la cual estuvieron expuestos, en cierta manera, sugerimos que ha afectado al proceso de recuperación.

CATEGORÍA V: CAMBIOS EN EL ESTILO DE VIDA Y DE LAS ACTIVIDADES RECREATIVAS

Las personas entrevistadas han experimentado un cambio significativo en su calidad de vida, marcándose *un antes y un después*. Creemos que este cambio es más visible, en el sentido literal y refiriéndonos a la gravedad de las consecuencias, en María O., Rafael A. y Fernando T.

En cuanto a las actividades recreativas, Pedro P. dice no haber experimentado cambios, ya que sigue haciendo lo que más le gusta y define: pintar, la escultura, leer y cocinar. *«A medida que fui mejorando, pues me sentía igual que antes. Y me voy sintiendo igual que antes»*. Sí queremos destacar un aspecto que comenta bastante: antes de estar ingresado se bañaba cada día con agua fría, sintiéndose de esta manera “fuerte”; ahora le da “respeto”, al no querer enfermar.

María O., refiere no poder realizar algunas actividades básicas de la vida diaria sin ayuda, tales como, lavarse el pelo, limpiar la casa o cocinar. Además, tiene que llevar siempre a mano una mochila con oxígeno portátil por si experimenta disnea. De hecho, en el encuentro que se tuvo con ella para la entrevista, llegó precisando el oxígeno. También da énfasis al hecho de no poder volver a trabajar ni ir al spa, dos de sus

aficiones que le hacen sentirse realizada. Se define una apasionada de la Medicina, por lo que no descarta la posibilidad de estudiar próximamente una carrera universitaria perteneciente a este ámbito.

Rafael A. destaca un cambio en su estado emocional, ya que afirma sentirse más deprimido y sensible a todo lo asociado con la experiencia vivida durante su ingreso. Pese a esto, sigue disfrutando de sus pasatiempos: jugar al dominó, leer, jugar al billar y, sobre todo, pasar mucho tiempo con su familia. Sin embargo, sí que refiere dificultad a la hora de realizar sobreesfuerzos respiratorios.

Fernando T. dice sentirse, según palabras textuales, “*fofut*” (“*jodido*”) al no poder disfrutar del ocio de la misma manera que lo hacía previo a la enfermedad. Le encantaba ir a bailar cada domingo a la discoteca con sus amigos. Sigue colaborando con las tareas de la casa y a la hora de hacer la compra sí que necesita más ayuda con el transporte de las bolsas, ya que, al no tener ascensor, se cansa. Además, al igual que María O., requiere llevar oxígeno siempre que sale de casa, por si lo precisara realizando algún esfuerzo.

Tal y como se ha comentado anteriormente en otro apartado, Rafael A. y Fernando T. utilizaban el deporte como actividad recreativa, la cual se ha visto disminuida con la aparición de la enfermedad respiratoria.

CATEGORÍA VI: RELACIONES INTERPERSONALES

- **Familia y amigos**

Todos los informantes refieren tener una buena relación con su círculo familiar y de amistades. No se ha visto en ningún informante que, tras todo lo acontecido después de haber contraído el virus del SARS-CoV-2, hayan experimentado cambios en sus relaciones.

En referencia a las narrativas durante los ingresos hospitalarios, los cuatro informantes han mencionado la necesidad de estar en contacto con sus familiares, la cual no ha sido satisfecha dadas las circunstancias de aislamiento. Además, algunos participantes y familiares de los mismos (Pedro P., Fernando T.), relacionaban la posibilidad de encontrarse con algún familiar como *despedida por final de vida*.

Pedro P.: «Y me dijo (refiriéndose a una enfermera): “señor, su mujer lo va a visitar”. Ya está, dije. Ya, si me dice que me va a visitar mi mujer y acabo de ver el otro que hace el gesto, pues, me voy, estoy en las últimas. Entonces ya vinieron, trajeron a mi mujer y yo pues... (rompe a llorar). Era un momento horrible, pero fue, pasó.»

Rafael A.: «A mis hijos, bueno a la familia la llamaron tres veces si me querían ver con vida que vinieran porque no contaban conmigo.»

Fernando T.: «Tota la família estava avisada de què jo estava mort. M'ho han dit, jo no hi veia res. Allà em tenien i van avisar a la família que demà, que dintre de... que aquest no surt.»

Por otro lado, pese a la pérdida de ciertas capacidades, comentan seguir manteniendo el mismo vínculo, conservando el mismo patrón de relaciones sociales (María O., Rafael A., Fernando T.).

María O.: «Porque yo tengo mucha afinidad con mi hermana.»

Rafael A.: «Hombre, me da mucho ánimo. Una alegría que no se puede explicar.» (refiriéndose a sus nietos)

Fernando T.: «Em truquen quasi cada setmana. Els meus cosins, els meus amics em truquen cada tant o cada setmana. "Com et trobes, tio?»

Pedro P. expone ser una persona solitaria, de pocos amigos. Sin embargo, el apoyo de su mujer ha sido de gran importancia para él.

- **Profesionales sanitarios**

Respecto a las relaciones con el personal sanitario, no se ha encontrado prácticamente ninguna muestra de rechazo o malas experiencias con este. Más bien al contrario, todos los participantes afirman estar muy agradecidos con el trato y apoyo recibido, sobre todo durante sus estancias hospitalarias.

Pedro P.: «No puedo dar sino palabras de agradecimiento, nada más. Todos se comportaron. Hasta los de... Hasta los que me hacían los ejercicios. Me cogieron, no se dice respeto, sino como un aprecio, yo creo que por mi comportamiento. Y me

abrieron las puertas y me tranquilizaban mucho. O sea, muy agradecido, muy agradecido.»

Rafael A.: *«Y aquí, pues, gracias a los médicos y a las enfermeras y los enfermeros que han trabajado como verdaderos profesionales, pues estamos aquí. Y la verdad que estoy muy agradecido con la atención que he tenido.»*

Fernando T.: *«I bueno, he passat bons moments perquè m'han estimat, la veritat que m'han estimat perquè jo estimo a la gent, llavors m'han estimat a mi també. Però bueno si... i entenc que és una feina dura. És una feina dura la que agafeu o les que han estat amb mi, déu-n'hi-do.»*

Es cierto que todos dicen mantener un buen recuerdo del trato recibido e incluso recuerdan el nombre de ciertos profesionales que han sido de gran ayuda durante todo el proceso de la enfermedad vivido. Consideramos que las memorias positivas que tienen sobre la hospitalización son debidas, en gran parte, al cariño y arropo que sintieron por parte del personal sanitario.

Es, por lo tanto, un papel importante el que ha mantenido y sigue manteniendo enfermería y el resto de los profesionales sanitarios a la hora de abordar el cuidado y la atención hacia estos pacientes.

5.2 Cuidados de Enfermería a las personas con sintomatología post-COVID-19

Se ha optado por realizar dos entrevistas a dos enfermeros referentes de la UFMPC-19 con el objetivo de conocer el abordaje y gestión que se lleva a cabo por parte de Enfermería hacia estos pacientes.

Tabla 2: Datos de interés de los enfermeros entrevistados

Participantes (Pseudónimos)	Género	Profesión	Antigüedad laboral como enfermero/a
ENF 1	Femenino	Enfermera	34 años
ENF 2	Masculino	Enfermero	7 años

CATEGORÍA I: ESTANDARIZACIÓN DE TÉRMINOS DEL PERFIL DE PACIENTES DE LA UNIDAD

El actual responsable de la UFMPC-19 (ENF 2) remarca la diferencia de términos: pacientes *Long COVID* y pacientes *Post COVID*. Según lo que nos comenta ENF 2, desde la unidad se hace esta distinción, entendiendo a los pacientes *Long COVID* como aquellos que, a raíz de haber padecido COVID-19, se les detectan patologías derivadas o diferentes secuelas que pueden ser puntuales y se pueden ir recuperando de ellas, tales como: deterioro cognitivo (amnesia, déficit de atención), astenia y/o edema pulmonar. A diferencia de los pacientes *post COVID*, los cuales muchos han pasado por la UCI o por una hospitalización con medidas más invasivas, como la ventilación mecánica. Estos últimos desarrollan patologías más graves, como es el caso de la FP por COVID-19.

Tal y como se comenta en apartados anteriores, la variedad de términos referentes al post COVID-19 es extensa y varias entidades de salud utilizan términos diferentes para describir un mismo concepto (Boix & Merino, 2022).

CATEGORÍA II: ALGORITMO DE ACCESO A LA UNIDAD

Según las narrativas de los enfermeros entrevistados, no existe un algoritmo estandarizado, a nivel del Institut Català de la Salut (ICS), para derivar a este perfil de pacientes. De hecho, ENF 2 dice conocer solo otro hospital, a nivel de Cataluña, en el que se haya creado una unidad específica para estos pacientes.

Por otro lado, si nos centramos en el circuito que sigue esta unidad para acoger a los pacientes *Long COVID* o *Post COVID*, este funciona de la siguiente manera:

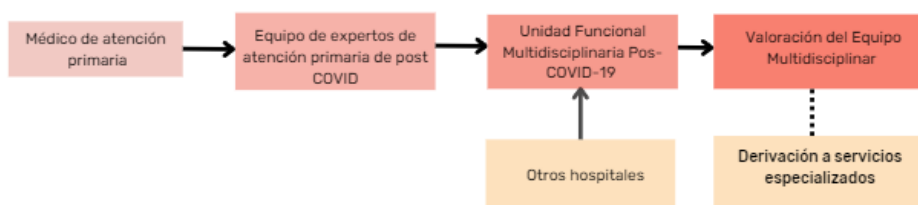


Ilustración 5: Circuito de acceso a la Unidad Funcional Multidisciplinaria Post-COVID-19 (elaboración propia).

El circuito empieza normalmente con en el médico de atención primaria, que recibe el caso y lo deriva si lo cree oportuno al equipo de expertos de atención primaria de post COVID, donde se valora el caso y se deriva a la UFMPC-19. Una vez en la unidad, se

valora el caso en una sesión clínica que hacen mensualmente entre todos los componentes del equipo y posteriormente, el enfermero se encarga de gestionar las posibles derivaciones a diferentes especialidades.

También se pueden llevar a cabo derivaciones desde otros hospitales. Tal y como se explica en la web oficial de este hospital de Barcelona, al primer mes, después de recibir el alta hospitalaria, se realiza un seguimiento telefónico con el paciente. Dos meses más tarde, se llevan a cabo pruebas radiológicas y funcionales para valorar posibles secuelas. El último control se realiza seis meses después y se valora si el paciente es candidato para recibir el alta o precisa ser derivado a otros servicios. Aun así, cabe destacar, como bien comentan los enfermeros de la Unidad, que el abordaje de los casos es individualizado y variante en cada paciente.

La unidad se compone por un equipo multidisciplinar en el que se unifican diferentes especialidades: neumología, rehabilitación, urgencias, enfermedades infecciosas, medicina interna, farmacia, radiodiagnóstico del hospital y atención primaria. Además de estos servicios, ENF 2 hace mención también a psicoterapia y rehabilitación neurocognitiva.

CATEGORÍA III: ROL DE ENFERMERÍA Y VISITAS EN LA UNIDAD

El rol principal del enfermero/a referente de la unidad, tal y como ellos mencionan, es el de gestor de casos. Se encargan de recibir y gestionar los casos que les proponen principalmente desde los Centros de Atención Primaria (CAP) del área metropolitana sur de Barcelona. Además, cuadran las diferentes visitas médicas y pruebas, con tal de optimizar las citas y minimizar los días de espera.

También pueden concretar visitas con los pacientes y realizar educación sanitaria sobre la toma de medicación, efectos secundarios más frecuentes y aclaración de dudas varias. Respecto a nuevos pacientes con FP por COVID-19, existe un protocolo, según comenta ENF 1. Inicialmente, se programa una primera visita de una hora, en la cual se explica todo sobre la nueva medicación, es decir, de los antifibróticos. Se enfatiza en cómo y cuándo tomarlos y los efectos secundarios más comunes, tales como la fotosensibilidad (de ahí la importancia de recomendar siempre la aplicación de crema solar), el reflujo y la diarrea. Toda esta información se da por escrito y ya, en ese mismo día, se concretan nuevas citas para los controles analíticos de los antifibróticos, sobre todo para ir supervisando los niveles de hepatotoxicidad que pueden producir estos. En

aquellos pacientes con oxigenoterapia, se les realiza educación sanitaria sobre el uso de los aparatos relacionados, igual que con aquellos que precisan usar terapia inhalatoria.

A los quince días de la primera visita, se vuelve a llamar al paciente, con tal de contemplar si este tiene alguna duda y si está llevando bien el tratamiento, principalmente. Este número lo pueden guardar los pacientes, para poder llamar o mandar algún mensaje (vía *WhatsApp*) siempre que les sea necesario.

Durante las visitas trimestrales para los controles analíticos, se aprovecha para realizar diferentes pruebas para ver la evolución de la fibrosis como, por ejemplo: el *Walking Test* y espirometrías. ENF 1 y ENF 2 comentan que en estas consultas también se tratan aspectos emocionales y psicológicos, motivo por el cual los pacientes se sienten más agradecidos.

Rafael A.: (Cuando se le pregunta cómo siente que le ha ayudado la unidad) «*Pues emocionalmente mucho.*»

Manejan de igual forma los recursos de los que disponen, tal y como comenta una informante durante la entrevista (María O.). Si existe algún problema, por ejemplo, relacionado con los aparatos de oxigenoterapia, también se encargan de gestionarlo.

María O.: «*Me fui con mi doble carga de oxígeno, que se la pedí a ENF 2.*»

CATEGORÍA IV: RELACIÓN CON EL PACIENTE

El tipo de relación con el paciente, por parte de Enfermería y de los profesionales sanitarios, es crucial, ya que determinará el grado de confianza que el paciente tiene sobre estos. En un estado de incertidumbre, la credulidad sobre los proveedores de estructura es de vital importancia, puesto que, en base a esta, la duda disminuirá o no (Velasco Suárez, 2012).

ENF 1: «*Piensa que se salieron de la UCI muy mal, con muchas secuelas, muchos terrores, muchas inseguridades, mucho miedo a ese futuro, si “me voy a curar o no me voy a curar”. [...] Nos explican que lo pasaron muy, muy mal. [...] Entonces para mí lo que mejor, con lo que más me quedo es haber sido esa escucha activa, pasiva que decimos a la vez, darles y decirles.*»

Aunque, a nivel global, incluso para los profesionales sanitarios, resultaba difícil abordar cualquier tema derivado del COVID-19, puesto que este era aún una incógnita para todos, los pacientes veían a los profesionales como una “figura segura”. Los enfermeros entrevistados disponen de un teléfono a través del cual siempre se puede contactar con ellos; *«eso era una gran ayuda, porque claro, el médico es más inaccesible.»*, destaca ENF 1.

Además, tanto los enfermeros referentes como los pacientes, afirman tener un vínculo basado en la confianza e incluso el cariño. ENF 1 nos explica cómo, ya no formando parte de la unidad, le siguen yendo a visitar algunos de los pacientes que llevaba para saludar y seguir manteniendo contacto.

Los enfermeros también resaltan la afectación a nivel psicológico de estos pacientes y cómo ellos, juegan un papel importante en el proceso de su enfermedad, comentando que, en las primeras visitas de aquellos pacientes con FP por COVID-19, muchos se desahogaban, ya que con la familia les costaba más, *«para no preocuparlos.»*

ENF 2: *«Son diferentes problemas que la final hacen evidente que nuestra pandemia va a tener que ver con la salud mental y creo que los nuevos ricos serán los que puedan pagársela por su cuenta.»*

6. CONCLUSIONES

La realización de esta investigación cualitativa ha contribuido a la comprensión y respuesta de los objetivos planteados de este trabajo.

A partir de la exploración y análisis de las narrativas de las personas entrevistadas, se han podido extraer diferentes conclusiones, dando respuesta a los objetivos generales y específicos propuestos.

En lo que concierne al itinerario terapéutico que acompaña a la FP por COVID-19, la evolución del contagio por SARS-CoV-2 hasta el diagnóstico de FP, fue inesperada para todos. La novedad y falta de conocimiento sobre cómo este virus afecta a nivel pulmonar, ha sido la causa por la cual el abordaje se ha ido consolidando a medida que la evidencia científica se ha hecho plausible. El diagnóstico de la FP asociado al COVID-19 generalmente se basa en la historia clínica de infección por COVID-19 grave, hallazgos radiológicos característicos en el TAC de tórax y exclusión de otras causas de FP. Respecto al tratamiento farmacológico, se ha podido observar que los antifibróticos

pueden mejorar la capacidad respiratoria de los pacientes, el pronóstico y consecuente calidad de vida. No solo es importante el enfoque de la enfermedad desde una perspectiva farmacológica, sino que la realización de ejercicios respiratorios, fisioterapia e incluso el seguimiento por parte de profesionales sanitarios, han ayudado a estos pacientes a una recuperación más notoria.

Con el segundo objetivo planteado en este trabajo, se pretende descubrir el impacto de esta patología en la vida diaria de las personas afectadas. Hemos podido conocer las principales secuelas emocionales derivadas de los cambios en sus estados de salud, viéndose marcado *un antes y un después*, sobre todo en tres de los cuatro participantes, e incluso requiriendo de apoyo emocional y manejo psicofarmacológico, en algunos casos. Los cuatro entrevistados han tenido que adaptar su nueva condición de vida a sus rutinas y aficiones, sintiéndose, en ocasiones, menos realizados. Así pues, esta enfermedad puede llegar a ser, en cierta forma, incapacitante.

Respecto al tercer objetivo específico planteado, la incertidumbre es un estado común entre los cuatro pacientes entrevistados. A través del *Modelo de la Incertidumbre Frente a la Enfermedad* de Merle Mishel, podemos comprender las inquietudes emocionales que les han surgido a partir del desconocimiento, tanto del pronóstico como de la enfermedad. La familiaridad con el evento y, en general, todo lo que engloba los antecedentes de incertidumbre, han sido un papel clave en la valoración y posterior afrontamiento de la enfermedad, llegando a producirse, incluso, diferentes perspectivas entre los entrevistados. La relación con los profesionales de salud, los denominados *proveedores de estructura*, y la confianza depositada en estos, ha sido otro de los aspectos fundamentales a la hora de contribuir en la disminución de la incertidumbre, por parte de estos pacientes.

Por otro lado, dando respuesta al cuarto objetivo planteado, a partir del *Modelo de las Etapas del Duelo* de Kübler-Ross, la pérdida de las capacidades físicas, que implica padecer FP por COVID-19, ha supuesto un duelo para las personas afectadas. Como bien describe Ross a través de su libro *Sobre la Muerte y los Moribundos*, todo tipo de duelo comprende un proceso, único en cada sujeto, aunque sea por la misma causa. Se ha observado cómo los pacientes entrevistados han afrontado a su manera la enfermedad, llegando incluso a referir no aceptar lo sucedido. Es importante, por lo tanto, enfatizar que cada proceso avanza a su propio ritmo y no todos tienen que pasar

por las mismas fases ni de la misma manera hasta llegar a la aceptación, si es que esta se acaba produciendo.

Como ápice de nuestro trabajo, ha sido de gran interés conocer cómo es el abordaje de este tipo de pacientes, por lo que nuestro otro objetivo general ha estado enfocado en la aproximación por parte de Enfermería hacia personas con FP por COVID-19 dentro de la UFMPC-19 de un hospital de tercer nivel de Barcelona. Esta unidad ha ayudado a dar respuesta a las necesidades derivadas de este perfil de pacientes. Ha sido punto de unión entre diferentes instituciones, haciendo que tanto el recorrido terapéutico de los pacientes con problemas derivados del COVID-19, como con FP, transcurra de la manera más eficaz y rápida posible. Esta unidad ha reducido también la saturación de los centros de atención primaria del área metropolitana sur de Barcelona, agilizando, sobre todo, durante los inicios de la pandemia, el circuito en el manejo de estos pacientes. Los cuatro pacientes entrevistados solo tienen palabras de agradecimiento con el trato recibido por los profesionales de la unidad. Incluso los enfermeros entrevistados se sienten muy orgullosos de poder haber formado parte de esta y contribuir a la mejoría en la calidad de vida de estos pacientes.

Es importante tener en cuenta que la FP por COVID-19 es una condición relativamente nueva, en constante investigación, por lo que puede que, en un futuro, no muy lejano, se conozca mejor la evolución de la patología y surjan más opciones de tratamiento. No obstante, con nuestra investigación, hemos querido exponer las vivencias de aquellas personas que, con el inicio de la pandemia, fueron diagnosticadas de FP por COVID-19 y su abordaje ha sido más incierto.

Concluyendo con nuestro trabajo de investigación, consideramos que este estudio no solo ha ayudado a comprender más a cerca de la realidad subjetiva de personas con FP por COVID-19, sino que aproxima la Enfermería hacia un enfoque más hermenéutico y, por lo tanto, holístico de la persona.

7. LIMITACIONES Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Respecto a las limitaciones de este trabajo, se han encontrado varias.

En primer lugar, el hecho de concretar las fechas de las entrevistas ha sido un tanto dificultoso, puesto que nos teníamos que desplazar hacía Barcelona y los entrevistados debían tener disponibilidad para poder acudir a las entrevistas. También hay que tener en cuenta que, una de las personas a la cual se le iba a realizar en un primer momento la entrevista, decidió finalmente no aceptarla por el impacto emocional que suponía recordar lo vivido.

En segundo lugar, hay que considerar que no había un vínculo de confianza previo a la realización de las entrevistas entre los participantes y las investigadoras, lo que ha podido reprimir ciertas emociones o vivencias al explicar algunos acontecimientos.

Un aspecto a destacar es que Rafael A. ya padecía principios de fibrosis pulmonar por asbestosis, con lo cual el hecho de haberse contagiado por SARS-CoV-2, empeoró significativamente su diagnóstico.

Es importante tener en cuenta también los posibles sesgos que han podido surgir en esta investigación cualitativa, tales como; el sesgo del investigador y el sesgo de muestra. Dado que este trabajo es un estudio interpretativo, pueden haber influido en la interpretación de las respuestas, aspectos socioculturales de las investigadoras. Respecto al sesgo de muestra, hay que tener en consideración que el relato de las cuatro personas entrevistadas con FP por COVID-19 ayudan a entender la manera en que se puede vivir esta patología, pero no se pueden extrapolar los resultados a todas aquellas personas que padecen FP por COVID-19, sino que hay que considerar la diversidad de las narrativas. Incluso entre los mismos participantes, se han podido observar diferencias significativas.

Por otra parte, la FP por COVID-19 es un tema relativamente actual, por lo cual, la información de la que se dispone, a día de hoy, es escasa y con falta de evidencia sólida.

Por último, sería interesante seguir investigando a nivel cualitativo sobre las experiencias de individuos que padecen FP por COVID-19 con tal de entender y aplicar los cuidados conociendo las necesidades que estos presentan.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Boix, V., & Merino, E. (2022). Post-COVID syndrome. The never ending challenge. *Medicina Clínica*, 158(4), 178–180. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2021.10.002>
2. Lopez-Leon, S., Wegman-Ostrosky, T., Perelman, C., Sepulveda, R., Rebolledo, P. A., Cuapio, A., & Villapol, S. (2021). More than 50 long-term effects of COVID-19: a systematic review and meta-analysis. *Scientific reports*, 11(1), 1-12. <https://doi.org/10.1038/s41598-021-95565-8>
3. *Condición Post COVID-19 - OPS/OMS | Organización Panamericana de la Salud*. (s.f.). Recuperado 13 de febrero de 2024, de <https://www.paho.org/es/temas/coronavirus/brote-enfermedad-por-coronavirus-covid-19/condicion-post-covid-19>
4. National Institute for Health and Care Excellence. (2020). *COVID-19 rapid guideline: Managing the long-term effects of COVID-19 (NICE Guideline No. 188)*. Pubmed. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK567261/>
5. Carod Artal, F. J. (2021). Síndrome post-COVID-19: epidemiología, criterios diagnósticos y mecanismos patogénicos implicados. *Revista de neurología*, 72(11), 384-396. <https://doi.org/10.33588/rn.7211.2021230>
6. Xaubet, A., Ancochea, J., & Molina-Molina, M. (2017). Fibrosis pulmonar idiopática. *Medicina Clínica*, 148(4), 170-175. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2016.11.004>
7. Portal, J. R., Baquero, A. D., & Becerra, E. R. (s.f.). Enfermedades intersticiales difusas del pulmón. Fibrosis pulmonar idiopática.. *Manual de diagnóstico y terapéutica en neumología*, 3ª Edición (419). Neumosur. https://www.neumosur.net/files/publicaciones/ebook/38-FPI-Neumologia-3_ed.pdf
8. León-Román, F., Valenzuela, C., & Molina-Molina, M. (2022). Fibrosis pulmonar idiopática. *Medicina Clínica*, 159(4), 189-194. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2022.02.020>

9. Molina-Molina, M. (2020). Secuelas y consecuencias de la COVID-19. *Medicina respiratoria: Neumología y Salud*. 13(2), 71-77. Google Scholar. <https://neumologiaysalud.es/descargas/R13/R132-8.pdf>
10. Tian, S., Xiong, Y., Liu, H., Niu, L., Guo, J., Liao, M., & Xiao, S. Y. (2020). Pathological study of the 2019 novel coronavirus disease (COVID-19) through postmortem core biopsies. *Modern Pathology*, 33(6), 1007–1014. <https://doi.org/10.1038/s41379-020-0536-x>
11. Li, F., Deng, J., Song, Y., Wu, C., Yu, B., Wang, G., ... & Liang, F. (2022). Pulmonary fibrosis in patients with COVID-19: A retrospective study. *Frontiers in cellular and infection microbiology*, 12. <https://doi.org/10.3389/fcimb.2022.1013526>
12. Río, F. G., Rubio, M. C., Burgos, F., Clarà, P. C., del Campo Matías, F., Gáldiz, García-Río, F., Calle, M., Burgos, F., Casan, P., Del Campo, F., Galdiz, J. B., ... & Maestu, L. P. (2013). Espirometría. *Archivos de bronconeumología*, 49(9), 388-401. <https://doi.org/10.1016/j.arbres.2013.04.001>
13. Gochicoa-Rangel, L., Mora-Romero, U., Guerrero-Zúñiga, S., Silva-Cerón, M., Cid-Juárez, S., Velázquez-Uncal, M., ... & Torre-Bouscoulet, L. (2015). Prueba de caminata de 6 minutos: recomendaciones y procedimientos. *Neumología y cirugía de tórax*, 74(2), 127-136. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S002837462015000200008&lng=es&tlng=es
14. Belén, D., Sagredo, P., Miranda, G., & Rehabilitadores, C. M. (2023). *Actualización en rehabilitación respiratoria. Sociedad Española de Rehabilitación Cardio-respiratoria*. Google Scholar. <https://sorecar.net/pdf/libro-resumen-sorecar-2023.pdf>
15. Ambardar, S. R., Hightower, S. L., Huprikar, N. A., Chung, K. K., Singhal, A., & Collen, J. F. (2021). Post-COVID-19 pulmonary fibrosis: novel sequelae of the current pandemic. *Journal of clinical medicine*, 10(11), 2452. <https://doi.org/10.3390/jcm10112452>

16. Liu, C., Ye, L., Xia, R., Zheng, X., Yuan, C., Wang, Z., Lin, R., Shi, D., Gao, Y., Yao, J., Sun, Q., Wang, X., & Jin, M. (2020). Chest computed tomography and clinical follow-Up of discharged patients with COVID-19 in Wenzhou city, Zhejiang, China. *Annals of the American Thoracic Society*, 17(10), 1231–1237. <https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.202004-324OC>
17. Rai, D. K., Sharma, P., & Kumar, R. (2021). Post covid 19 pulmonary fibrosis. Is it real threat?. *Indian journal of tuberculosis*, 68(3), 330-333. <https://doi.org/10.1016/j.ijtb.2020.11.003>
18. Yu, M., Liu, Y., Xu, D., Zhang, R., Lan, L., & Xu, H. (2020). Prediction of the development of pulmonary fibrosis using serial thin-section ct and clinical features in patients discharged after treatment for COVID-19 pneumonia. *Korean Journal of Radiology*, 21(6), 746–755. <https://doi.org/10.3348/kjr.2020.0215>
19. George, P. M., Wells, A. U., & Jenkins, R. G. (2020). Pulmonary fibrosis and COVID-19: the potential role for antifibrotic therapy. In *The Lancet Respiratory Medicine: Lancet Publishing Group*, 8, 807–815. [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(20\)30225-3](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(20)30225-3)
20. Xu, Z., Shi, L., Wang, Y., Zhang, J., Huang, L., Zhang, C., ... & Wang, F. S. (2020). Pathological findings of COVID-19 associated with acute respiratory distress syndrome. *The Lancet respiratory medicine*, 8(4), 420-422. [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(20\)30076-X](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(20)30076-X)
21. Severe Covid-19 GWAS Group. (2020). Genomewide association study of severe Covid-19 with respiratory failure. *New England Journal of Medicine*, 383(16), 1522-1534. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa2020283>
22. Peckham, H., de Groot, N. M., Raine, C., Radziszewska, A., Ciurtin, C., Wedderburn, L. R., & Deakin, C. T. (2020). Male sex identified by global COVID-19 meta-analysis as a risk factor for death and ITU admission. *Nature communications*, 11(1), 6317. <https://doi.org/10.1038/s41467-020-19741-6>
23. Bazdyrev, E., Rusina, P., Panova, M., Novikov, F., Grishagin, I., & Nebolsin, V. (2021). Lung fibrosis after covid-19: Treatment prospects. In *Pharmaceuticals*, 14(8). <https://doi.org/10.3390/ph14080807>

24. Wei, J., Yang, H., Lei, P., Fan, B., Qiu, Y., Zeng, B., Yu, P., Lv, J., Jian, Y., & Wan, C. (2020). Analysis of thin-section CT in patients with coronavirus disease (COVID-19) after hospital discharge. *Journal of X-Ray Science and Technology*, 28(3), 383–389. <https://doi.org/10.3233/XST-200685>
25. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (s.f.). Ficha técnica pirfenidona. Recuperado 14 de marzo de 2024, de https://cima.aemps.es/cima/pdfs/es/ft/87875/87875_ft.pdf
26. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (s.f.). Ficha técnica nintedanib. Recuperado 22 de marzo de 2024, de https://cima.aemps.es/cima/pdfs/es/ft/114979002/FT_114979002.pdf
27. Kerget, B., Çil, G., Araz, Ö., Alper, F., & Akgün, M. (2023). Comparison of two antifibrotic treatments for lung fibrosis in post-COVID-19 syndrome: A randomized, prospective study. *Medicina Clinica*, 160(12), 525–530. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2022.12.021>
28. Juarez, F. (2011). El concepto de salud: Una explicación sobre su unicidad, multiplicidad y los modelos de salud. *International Journal of Psychological Research*, 4(1), 70-79. Redalyc. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=299022819009>
29. Luis Arrieta-Villarreal, J., & Guzmán-Saldaña, R. (2021). Modelo Biopsicosocial: De la teoría a la clínica Biopsychosocial model: From theory to clinical. *Publicación Semestral*, 10(19), 101–102. <https://repository.uaeh.edu.mx/revistas/index.php/ICSA/issue/archive>
30. Spina, E. L. M. (1998). Modelo médico hegemónico: reproducción técnica y cultural. *Natura Medicatrix: Revista médica para el estudio y difusión de las medicinas alternativas*, (51), 17-22. Dialnet. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4989316>
31. Díaz Moreno, Leidy Yazmín, Duran de Villalobos, María Mercedes, & López Silva, Noranyela. (2019). Adaptación y validación de la escala de mishel de incertidumbre frente a la enfermedad en procedimientos diagnósticos. *Ciencia y enfermería*, 25, 2. <https://dx.doi.org/10.4067/s0717-95532019000100201>

32. Mishel, M. H. (1981). The measurement of uncertainty in illness. *Nursing research*, 30(5), 258-263.
33. Velasco Suárez, M. (2012). Enfermería Neurológica. *Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía*. 11. Medigraphic. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/publicaciones.cgi?IDREVISTA=221>
34. Torres a, Alexandra, & Sanhueza A, Olivia. (2006). Quality of life and uncertainty towards disease: a nursing structural model. *Ciencia y enfermería*, 12(1), 9-17. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532006000100002>
35. Kübler-Ross, E. (2019). *Sobre la muerte y los moribundos* (1a ed.). Debolsillo.
36. Bassi Follari, J. E. (2015). Gail Jefferson's transcription code: adaptation for its use in social sciences research. *Quaderns de Psicologia*, 17(1), 39. <https://doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.1252>

9. ANEXOS

9.1 Anexo 1. Guion de entrevista dirigido a personas con fibrosis pulmonar por COVID-19

Introducción y presentación. Comentar cómo realizaremos la entrevista.

1. Cuéntenos, ¿cómo era su vida antes de contraer el virus del SARS-CoV-2?

(En caso de que no se hablen estos temas con la primera pregunta, realizar las siguientes:)

- 1.1 ¿Trabajaba o estudiaba? ¿En qué?
- 1.2 En su tiempo libre, ¿qué aficiones tenía?
- 1.3 ¿Realizaba algún tipo de deporte?
- 1.4 ¿Cómo era su relación con su familia? ¿Y con su círculo de amistades?
- 1.5 ¿Cómo era su relación con sus compañeros de trabajo?
- 1.6 ¿Tenía alguna patología de base?
- 1.7 Emocionalmente, ¿tenía alguna preocupación?

2. ¿Cuándo se infectó por COVID-19 por primera vez? ¿Cómo fue el proceso?

(En caso de que no se hablen estos temas con la primera pregunta, realizar las siguientes:)

- 2.1 ¿Cómo lo vivió usted? ¿Y su círculo cercano?
- 2.2 ¿Qué sintomatología presentó? ¿Cuánto tiempo duraron los síntomas?
- 2.3 ¿Cuántas veces ha dado positivo en COVID-19?
- 2.4 Si la respuesta anterior es más de una: ¿las ha vivido de la misma manera?

3. ¿Está vacunado/a de COVID-19? Si es así, ¿cuántas dosis?

**4. ¿A partir de qué momento su vida cambió, después de contraer COVID-19?
¿Cómo se sentía?**

5. ¿Cuándo supo que tenía fibrosis pulmonar por COVID-19?

(En caso de que no se hablen estos temas con la primera pregunta, realizar las siguientes:)

5.1 ¿Quién le diagnosticó? ¿Cómo fue el proceso?

5.2 ¿Cómo se sintió? ¿Por qué cree que se sintió así?

5.3 ¿Qué sintomatología presenta? ¿Le limita esta sintomatología en su día a día? ¿Qué malestares le produce?

5.4 ¿Sigue algún tratamiento (medicinal, natural, etc.) para los síntomas ha presentado con posterioridad a contagiarse por COVID-19?

6. ¿Cómo es ahora su rutina diaria?

(En caso de que no se hablen estos temas con la primera pregunta, realizar las siguientes:)

6.1 ¿Trabaja actualmente? Si es que sí, ¿considera que ha cambiado su rendimiento?

6.2 ¿Qué hace en su tiempo libre?

6.3 ¿Han cambiado sus relaciones sociales?

6.4 ¿Realiza ejercicio físico en la actualidad? Si es así, ¿ha notado algún cambio respecto antes de infectarse por COVID-19?

6.5 ¿Alguna de sus patologías de base, si es que tenía, se ha visto alterada?

6.6 ¿Ha afectado de alguna manera este síndrome en tu ámbito económico?

7. ¿Desde cuándo acude a la *Unidad Funcional Multidisciplinaria Post-COVID-19* del Hospital?

(En caso de que no se hablen estos temas con la primera pregunta, realizar las siguientes:)

7.1 ¿Cómo se enteró de la existencia de esta unidad?

7.2 ¿Cómo se desplaza para llegar a la unidad?

7.3 ¿Qué se hace en esta unidad?

7.4 ¿Con qué frecuencia acude?

7.5 ¿Ha conocido a alguna persona que esté en la misma situación, dentro de la unidad?

7.6 ¿De qué manera siente que le ha ayudado?

7.7 ¿Mejoraría algún aspecto de la atención ofrecida por la unidad?

8. ¿Conoce alguna otra unidad o asociación dirigida a las personas con fibrosis por COVID-19?

9. ¿Cómo se siente, emocionalmente, a día de hoy?

10. ¿Cómo cree que la sociedad percibe esta enfermedad?

11. ¿Argumentos a favor y en contra de vivir con fibrosis por COVID-19?

12. ¿Qué supone para usted tener fibrosis por COVID-19?

9.2 Anexo 2. Guion de entrevista dirigido a los enfermero/as

Introducción y presentación. Comentar cómo realizaremos la entrevista.

1. ¿Cuál es su trayectoria como enfermera? estudios y trabajo. Sobre todo, que nos explique cómo llegó a ser enfermera/o de la *Unidad Funcional Multidisciplinaria Post-COVID-19* del Hospital.

2. Cuéntenos sobre la unidad:

2.1 ¿Cómo y cuándo surgió?

2.2 ¿Cómo es el perfil de pacientes? ¿Cuáles son los criterios de inclusión?

- 2.3 ¿Observas algún perfil de edad y/o sexo predominante entre los pacientes?
- 2.4 ¿Qué servicios se ofrecen?
- 2.5 ¿Cuántos pacientes acuden a esta unidad?
- 2.6 ¿Qué tipo de profesionales forman parte?
- 2.7 ¿Cuál es el rol de enfermería?
- 2.8 ¿Cuál es vuestra disponibilidad de atención?
- 2.9 ¿Qué nivel de reconocimiento presenta esta unidad? ¿Es pionera a nivel de Cataluña?
- 3. ¿La unidad está dirigida exclusivamente a personas con Fibrosis por COVID-19?**
- 4. ¿Cómo surge un primer contacto entre los pacientes y la unidad?**
- 5. A partir del primer contacto, ¿cómo se lleva a cabo un seguimiento de estos pacientes?**
- 6. ¿Cómo se diagnostica la fibrosis por COVID-19?**
- 7. ¿Cuál es el abordaje terapéutico? ¿Hay alguno que sea NO terapéutico?**
- 8. ¿Cuáles son las principales dificultades que observas en el manejo a los pacientes?**
- 9. ¿Observas que existen diferencias entre sexos (estadísticos, síntomas, comorbilidad, afectación psicológica, etc.)?**
- 10. ¿Esta unidad tiene algún tipo de conexión con otras unidades, Centros de Atención Primaria (CAP), hospital de referencia, ¿etc.?**
- 11. ¿Los pacientes que acuden suelen vivir cerca del Hospital? En caso de que no viviesen cerca, ¿qué alternativas pueden encontrar?**

12. ¿Mejoraría algún aspecto de los servicios de la unidad? ¿De qué tipo y en qué sentido?

13. ¿Qué es lo que más observa que necesitan los pacientes?

14. ¿Cree que estos pacientes tienen un reconocimiento social aceptado?

9.3 Anexo 3. Modelo de consentimiento informado de los participantes

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LOS PARTICIPANTES

Cristina Filgueras del Valle y Lidia Plano Moreno, con DNI *****-* y *****-* respectivamente, alumnas de cuarto curso de la Facultad de Enfermería de la URV (Campus Cataluña).

EXPONEN

que en el marco de su Trabajo de Final de Grado (TFG) sobre **Narrativas, itinerario terapéutico y atención sanitaria de las personas con fibrosis pulmonar por COVID-19**, están implementando **entrevistas** a personas afectadas y profesionales de la salud.

SOLICITAN

el consentimiento informado de la persona entrevistada, garantizando que los procedimientos utilizados en la entrevista, como grabación y audio, no comportarán ningún riesgo vital por su bienestar; así como todos sus datos personales se tratarán con la máxima confidencialidad y respeto a su autonomía, amparados en la **Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD)**. Dada esta ley, se comunica al/ la participante de tal estudio, que tiene derecho a negarse a hacerlo, a revocar su consentimiento informado en cualquier momento del proceso, a conocer en qué estado se encuentra el estudio y, finalmente, hacer preguntas y ser informado o informada sobre cómo se llevará a cabo.

Los investigadores de este trabajo se comprometen a no traspasar datos a otros proyectos u otros investigadores sin la autorización de los entrevistados, respetando en todo momento lo establecido en la **Ley 14 /2007, de 3 de julio**, de investigación biomédica, sobre protección de datos personales y garantías de confidencialidad.

Además, se garantizará el anonimato de las personas participantes, tanto durante la realización del proyecto como en la grabación y conservación de los datos obtenidos.

CONSENTIMIENTO

Yo, Sr./Sra. _____, con DNI/ NIE _____, he sido informado/a, de forma clara y concisa, de la entrevista en la que estoy de acuerdo en participar, como ENTREVISTADO/DA, autorizo a la solicitante el uso de grabaciones de audio en las que yo figure, con finalidad académica.

En _____, en _____ de _____ de 20____.

--	--

FIRMADO SOLICITADO/DA / FIRMADO INVESTIGADORAS

DATOS DE CONTACTO DE LAS INVESTIGADORAS

 **Correos electrónicos:**

- cristina.filqueras@estudiants.urv.cat
- lidia.plano@estudiants.urv.cat

9.4 Anexo 4. Leyenda de símbolos y signos utilizados en las transcripciones

Tabla 3: Códigos de Transcripción según el Modelo de Gail Jefferson (Bassi Follari, 2015)

Códigos de transcripción de Gail Jefferson	
Símbolos y nombres	Uso
... Puntos suspensivos	Ideas o palabras sin terminar, sin alargamiento de sonidos.
<i>Cursiva</i>	Para palabras o expresiones extranjeras o de la jerga local.
“ ” Comillas	Expresión de citas externas.
[] Corchetes	Interrupción o solapamiento de los hablantes.
(2) (6)	Número de segundos que dura una pausa entre paréntesis. Se utiliza para destacar una pausa marcada con posible valor analítico. Ejemplificación: 2 segundos y 6 segundos, respectivamente.
<u>Subrayado</u>	Subrayado de palabras o sílabas con una fuerza en su énfasis.
::: Serie de dos puntos	Alargamiento de un sonido, ya sea al final o en medio de una palabra. Pueden ser vocales o consonantes.
↓↑ Flechas	Cambios en el tono de voz. <ul style="list-style-type: none"> - Flecha hacia arriba: entonación más aguda - Flecha hacia abajo: entonación más grave

MAYÚSCULAS	Volumen elevado de voz, respecto a lo habitual en el informante.
<Habla acelerada>	Habla más acelerada de lo habitual en el hablante.
>Habla lenta<	Habla más pausada de lo habitual en el hablante,
- Guion	Interrupción de palabras completas.
😊 Emoticono para indicar sonrisa	Emoticono que expresa alegría con lo narrado.
☹️ Emoticono para indicar tristeza	Emoticono que expresa tristeza con lo narrado.
(Incomprensible, 1)	Indica una palabra que ha sido incomprensible y la duración en segundos del extracto inaudible. En este caso, se ha ejemplificado con un "1" (indica 1 segundo de incomprensibilidad).
(()) Doble paréntesis	Información no verbal o contextual. Descripción del autor sobre un hecho destacable en la conversación.
(x) Una equis en minúscula	Duda, tartamudeo que precede al inicio de una expresión.
[SIC]	Palabrota o insulto.

9.5. Anexo 5. Leyenda de participantes

Tabla 4: Leyenda de participantes

PARTICIPANTES	DESCRIPCIÓN
Informantes (INF)	<ul style="list-style-type: none"> - Pedro P.: Paciente 1 (primer entrevistado) - María O.: Paciente 2 (segunda entrevistada) - ENF 1: Enfermera 1 (tercera entrevistada) - Rafael A: Paciente 3 (cuarto entrevistado) - ENF 2: Enfermero 2 (quinto entrevistado) - Fernando T.: Paciente 4 (sexto entrevistado)
Investigadoras (INV)	<ul style="list-style-type: none"> - INV 1: Investigadora 1 (Cristina Filgueras del Valle) - INV 2: Investigadora 2 (Lidia Plano Moreno)

9.6 Anexo 6. Cronograma

		SEP	OCT	NOV	DIC	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY
Fase 1: preparación del proyecto de investigación	Elección del tema.									
	Primera tutoría con la tutora del TFG.			02/11/23						
	Formulación de la pregunta de investigación									
	Establecimiento del objetivo general y los específicos.									
	Elección de la metodología de trabajo.									
	Segunda tutoría con la tutora del TFG.					12/11/23				
	Contacto con la unidad relacionada					12/12/23				
Fase 2: Trabajo de campo preliminar	Búsqueda y redacción del marco teórico.									
	Tercera tutoría con la tutora del TFG.					15/01/24				
	Selección de participantes.									
	Realización de las entrevistas.									

Fase 3: Trabajo de campo	Cuarta tutoría con la tutora del TFG.							26/02 /24			
Fase 4: Análisis de datos	Transcripción de las entrevistas.										
	Análisis de las entrevistas										
	Redacción de las conclusiones										
Fase 5: Revisión del trabajo y entrega	Quinta tutoría con la tutora del TFG.								13/03 /24		
	Sexta tutoría con la tutora del TFG.									15/04 /24	
	Séptima tutoría con la tutoría del TFG										25/04 /24
	Octava tutoría con la tutoría del TFG										06/05 /24