



ORIGINAL

Experiencias de las personas con sintomatología neuropsicológica de covid persistente en Cataluña: un estudio fenomenológico



Eduardo Moreno-Gabriel^{a,b,c,d,*}, Jofre Bielsa-Pascual^a, Maria Verdaguer^a,
Meritxell Carmona-Cervelló^a, Noemí Lamonja Vicente^a,
Brenda Biaani León Gómez^a, Concepción Violan^{a,d,e,f,g} y Pere Torán-Monserrat^{a,d,h}

^a Unitat de Suport a la Recerca Metropolitana Nord, Fundació Institut Universitari per a la recerca a l'Atenció Primària de Salut Jordi Gol i Gurina (IDIAPJGol), Mataró, España

^b Departamento de Psicología Social, Facultad de Psicología, Universitat Autònoma de Barcelona, Bellaterra (Cerdanyola del Vallès), España

^c Grup de Recerca en Salut i Societat (GREMSAS), Barcelona, España

^d Institut d'Investigació Germans Trias i Pujol Research Institute (IGTP), Badalona, España

^e Grup de Recerca en Impacte de les Malalties Cròniques i les seves Trajectòries (GRIMTra), Barcelona, España

^f Departamento de Medicina, Facultad de Medicina, Universitat Autònoma de Barcelona, Bellaterra (Cerdanyola del Vallès), España

^g Red de Investigación en Cronicidad, Atención Primaria y Prevención y Promoción de la Salud (RICAPPS), Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), Madrid, España

^h Departamento de Medicina, Facultad de Medicina, Universitat de Girona, Gerona, España

Recibido el 27 de septiembre de 2024; aceptado el 17 de diciembre de 2024

Disponible en Internet el 23 de enero de 2025

PALABRAS CLAVE

Experiencia vivida;
COVID persistente;
Síntomas
neuropsicológicos;
Investigación
cualitativa;
Calidad de vida

Resumen

Objetivo: Describir las vivencias de las personas con sintomatología neuropsicológica asociada al COVID persistente, así como las barreras que estas suponen en su día a día y las estrategias que se desarrollan para abordarlas.

Diseño: Estudio cualitativo descriptivo de orientación fenomenológica interpretativa.

Emplazamiento: Centros de Atención Primaria del Área Metropolitana Norte de Barcelona y el Hospital Universitario Germans Trias i Pujol (Badalona), España.

Participantes: 34 personas adultas con síntomas neuropsicológicos persistentes de COVID-19 (>12 semanas desde el inicio de la enfermedad).

Método: Se realizaron entrevistas individuales en profundidad siguiendo un guion de preguntas abiertas que permite poner de manifiesto sus narrativas alrededor de su vivencia de la sintomatología neuropsicológica asociada al COVID persistente. Éstas fueron transcritas y analizadas siguiendo los preceptos del análisis fenomenológico interpretativo (IPA).

* Autor para correspondencia.

Correos electrónicos: emoreno@idiapjgol.info, eduardo.moreno@uab.cat (E. Moreno-Gabriel).

Resultados: Se identificaron 3 clústeres que detallan el impacto vital de la COVID persistente y su sintomatología neuropsicológica: COVID persistente como ruptura y cambio de vida; estrategias de afrontamiento; y (re)conocimiento de la nueva subjetividad.

Conclusiones: De los relatos de las participantes y la literatura existente emerge la relevancia de integrar críticamente los aprendizajes de síndromes análogos como la fibromialgia y la fatiga crónica, así como involucrar a pacientes en el diseño y la implementación, incluso a nivel de la consulta, de prácticas clínicas que den a conocer estas secuelas neuropsicológicas (psicoeducación) tanto a otros pacientes como a cuidadores y profesionales. De esta forma, se facilitaría un mayor y mejor abordaje psicológico especializado y reducir el estigma que aún acompaña la dolencia.

© 2025 Los Autores. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la CC BY-NC licencia (<http://creativecommons.org/licencias/by-nc/4.0/>).

KEYWORDS

Lived experience;
Long COVID;
Qualitative research
Neuropsychologic
symptoms;
Quality of life

Patients' experiences of long-covid neuropsychological symptoms in Catalonia: A phenomenological study

Abstract

Objective: To describe the experiences of people living with neuropsychological symptomatology associated with long-COVID, as well as identifying the barriers they encounter in their daily lives and the strategies they develop to deal with them.

Design: Descriptive qualitative study following an interpretative phenomenological perspective.

Location: Primary Care Centres in the Northern Metropolitan Area of Barcelona and the Germans Trias i Pujol University Hospital (Badalona), Spain.

Participants: 34 adults with any persistent neuropsychological symptoms of COVID-19 (>12 weeks since disease onset).

Method: In-depth individual interviews were conducted following a script of open-ended questions to elicit their narratives around the research objective.

Results: 3 clusters detailing the life impact of long-COVID and its neuropsychological symptomatology were identified: long-COVID as life-breaking and life-changing; coping strategies; and (ac)knowledge (of) the emerging subjectivity.

Conclusions: From the participants' accounts and the existing literature emerges the relevance of critically integrating lessons learned from analogous syndromes such as fibromyalgia and chronic fatigue, as well as involving patients in the design and implementation (even at the consultation level) of clinical practices that raise awareness of these neuropsychological sequelae (psychoeducation) both to other patients and to caregivers and professionals. This would facilitate a greater and better specialised psychological approach and reduce the stigma that still accompanies the condition.

© 2025 The Authors. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>).

Introducción

La mayoría de las personas que se infectan con el virus SARS-CoV-2 se recuperan completamente¹. Sin embargo, diversos estudios indican que entre el 5% y el 10% de estas personas experimentan una variedad de efectos a medio y largo plazo después de la enfermedad inicial². El síndrome post-covid-19, también conocido como covid persistente (CP), es una etiqueta diagnóstica creada por la Organización Mundial de la Salud para designar el conjunto de síntomas que aparecen o permanecen 3 meses después de la infección por el SARS-CoV-2 y que duran al menos otros 2 meses más sin que se puedan explicar por otras razones². El CP puede afectar a cualquier persona expuesta al virus SARS-CoV-2, independientemente de la gravedad de los síntomas durante la fase aguda de la enfermedad o de otros factores³.

Existen varias hipótesis que buscan explicar las causas de esta enfermedad. Una de las explicaciones más extendidas propone que la infección por SARS-CoV-2 genera daño endotelial, resultado de una tormenta de citocinas proinflamatorias, estrés oxidativo, desequilibrio de la coagulación y una respuesta inmunitaria descontrolada⁴. En consecuencia, dicha infección podría desencadenar una inflamación crónica de bajo grado que afecta diversos sistemas orgánicos, como el neurológico, respiratorio, vascular, entre otros⁵. Diversos estudios señalan que las manifestaciones neuropsicológicas de la CP más frecuentes son la fatiga, la niebla cerebral, el deterioro cognitivo, las afectaciones en el sueño y la ansiedad^{5,6}. Las secuelas cognitivas se encuentran entre los síntomas neurológicos más incapacitantes y que afectan a una elevada proporción de personas con CP⁷. Según un estudio reciente, alrededor del 32% de las personas con

Tabla 1 Criterios de inclusión, exclusión y segmentación de las participantes

Criterios	
De inclusión	Cumplir con el criterio diagnóstico de CP según la definición de la OMS Tener la mayoría de edad Firmar el consentimiento informado Una de las siguientes condiciones: 1. Presentar algún síntoma neurológico persistente de covid-19 por un periodo >12 semanas desde el inicio de la enfermedad: migrañas de repetición, anosmia, angustia, mareos y vértigo 2. Presentar algún síntoma neuropsicológico por un periodo >12 semanas desde el inicio de la enfermedad: niebla mental, pérdida de memoria
De exclusión	1. Presentar deterioro cognitivo o sintomatología psiquiátrica previa a la infección por covid-19 2. Afecciones médicas que limiten la participación y el seguimiento en el estudio 3. Imposibilidad de sostener una conversación en catalán o castellano, ya sea por desconocimiento del idioma o por algún otro tipo de limitación 4. Antecedentes de consumo de drogas ilícitas o abuso de alcohol
De segmentación	1. Variables sociodemográficas (sexo, ocupación, etc.) 2. Estado de salud (presión arterial, colesterol, diabetes, tabaco y alcohol) 3. Afectación neurocognitiva: 1. Memoria 2. Atención y velocidad de procesamiento 3. Funciones ejecutivas 4. Capacidades visuoespacial y visuoestructura

CP sufre niebla cerebral, el 28% tiene alteraciones de la memoria y el 22%, dificultades de atención⁸. Otros estudios han encontrado un deterioro cognitivo generalizado en estos pacientes⁹.

Los síntomas neurológicos y psicológicos repercuten en los distintos ámbitos de la vida diaria de las personas con CP y sus entornos más inmediatos, tanto en la salud física como mental, así como en su capacidad de realizar distintas actividades al mismo tiempo, el rendimiento laboral y su calidad de vida en general, generando ansiedad, incertidumbre y preocupación por el futuro^{10,11}. Asimismo, especialmente ante enfermedades emergentes, los pacientes tienen recursos para descubrir aspectos desconocidos de estas, lo que facilita el desarrollo de prácticas clínicas y futuras investigaciones, con orientación biopsicosocial e implicación activa de los pacientes¹².

El presente estudio se pregunta cómo describen, las personas con CP residentes en Cataluña, su vivencia de la sintomatología neuropsicológica asociada. Como objetivos específicos, este trabajo indaga en la manera en que las personas participantes explican cómo esta sintomatología afecta su día a día, así como su calidad de vida percibida y bienestar subjetivo. Todo esto, teniendo en cuenta la singularidad y el carácter situado de las vivencias de estas personas, que se deriva de un contexto sociohistórico particular, como es el sistema social y sanitario catalán, cuyas peculiaridades son elementos diferenciales respecto a investigaciones similares desarrolladas en otros contextos¹³.

Material y métodos

Diseño

Este estudio es la rama cualitativa del proyecto Aliança Pro-HEpiC Cognitiu (APC), un estudio de métodos mixtos cuyo

protocolo ya ha sido publicado¹⁴. Concretamente, se diseñó un estudio cualitativo exploratorio-descriptivo, de orientación fenomenológica interpretativa, en cuanto que se propone explorar y describir la experiencia de las afectaciones neuropsicológicas en las personas con CP, pero reconoce que esta descripción implica inevitablemente la mirada del equipo investigador¹⁵.

Muestra y participantes

Las personas entrevistadas fueron reclutadas en centros de atención primaria del Área Metropolitana Norte de Barcelona y el Hospital Universitario Germans Trias i Pujol, entre enero de 2022 y noviembre de 2023. Se trata de personas adultas (mayores de 18 años) que cumplen los criterios descritos en la [tabla 1](#).

Se contactó a las participantes a través del correo electrónico o el teléfono que habían proporcionado para participar en el proyecto APC y se les invitó a participar en una entrevista presencial. A pesar de que se obtuvieron indicios de saturación de los datos tras las primeras 10 entrevistas, se siguió con el reclutamiento hasta obtener una muestra de 34 participantes ([tabla 2](#)), por encima del muestreo proyectado de 30 participantes. De esta forma y, al distribuir las entrevistas de manera secuencial en 2 fases (exploratoria y de profundización), se persiguió incorporar a la muestra todas las afectaciones neuropsicológicas descritas en los criterios de inclusión y los matices emergentes con el paso del tiempo, dada la novedad de la temática y el enfoque exploratorio del estudio. Se realizó un muestreo teórico y por conveniencia de las cohortes participantes, que permitían garantizar la heterogeneidad de la muestra y la variedad dentro de cada criterio de segmentación (ver [tabla 1](#)).

Tabla 2 Características de las participantes

		n	%
Sexo	Femenino	26	76,5
Edad	35-44	9	26,5
	45-54	18	53
	Mayor de 55	7	20,5
Nivel de estudios	Básicos	3	9
	Secundaria	11	32
	Universitarios	18	53
	Postuniversitarios	2	6
Afectaciones neurocognitivas ^a	Funciones ejecutivas	19	56
	Atención y velocidad de procesamiento	20	59
	Memoria	16	47
	Visuoespacial y visuoestructura	1	3

^a Las afectaciones neurocognitivas no son excluyentes. Es decir, una persona puede padecer más de un tipo de déficit.

Recogida de datos

El instrumento de recogida de datos fue la entrevista individual semiestructurada y en profundidad, con una duración máxima de 60 min. Esta partió de la propuesta temática de Torrell Vallespín et al.¹⁶ y se compuso de preguntas abiertas y no directivas para fomentar que los participantes desarrollaran con fluidez y espontaneidad su relato sobre la experiencia vivida con relación a las afectaciones neuropsicológicas de la CP. El guion se fue refinando a partir de las dinámicas observadas en las primeras entrevistas y de las aportaciones y preguntas adicionales sugeridas por los participantes al final de cada entrevista. Todas las entrevistas fueron realizadas por personas expertas en investigación cualitativa, grabadas en audio y transcritas.

Análisis

Se siguió el procedimiento analítico propio del análisis fenomenológico interpretativo¹⁵. Este supone adoptar un enfoque idiosincrático, es decir, partir de un análisis detallado de cada caso para, posteriormente, integrar los hallazgos. Al inicio, el primer autor leyó detalladamente las transcripciones y tomó notas genéricas con reflexiones sobre cada caso. Después, se codificaron inductivamente las transcripciones, con el apoyo del programa Atlas.ti 23, identificando temas que caracterizaran cada sección de la entrevista. En tercer lugar, se contrastó la codificación con las otras personas que realizaron las entrevistas y se consensuaron relaciones entre los distintos temas, generando «clústeres» que constituyen la estructura que organiza la siguiente sección. Esta se contrastó y refinó de forma consensuada con todo el equipo multidisciplinar para una interpretación en relación con la bibliografía existente y la orientación socio-construccionista del estudio.

Reflexividad, rigor y calidad

Se descartó la triangulación empleando métodos como los grupos de discusión, dada la naturaleza sensible de la temática y, en consonancia con el enfoque fenomenológico del estudio, se priorizaron los matices vivenciales que emer-

gían en el contexto de una entrevista individual¹⁷. Sin embargo, para garantizar la credibilidad de todo el proceso, al final de cada entrevista se contrastó su contenido tanto con la persona participante como con una segunda investigadora, desvinculada de la conducción de esta pero experta en metodologías cualitativas. Dicho procedimiento se llevó a cabo con una lógica de cristalización¹⁸, es decir, de acuerdo con el enfoque interpretativo del estudio, las distintas perspectivas se incorporaron para enriquecer el análisis añadiéndole capas de complejidad. Los resultados se reportan siguiendo los estándares para informar investigaciones cualitativas (SRQR)¹⁹ para garantizar el rigor y la calidad de la investigación.

Resultados y discusión

Afectación global de la covid persistente

A pesar de orientar el estudio hacia la sintomatología neuropsicológica en particular, los relatos de las personas participantes la sitúan en el marco de una afectación global, incidiendo a la vez y de manera relacionada en distintas facetas de su vida²⁰. Esto se traduce en 3 grandes clústeres que toman la sintomatología neuropsicológica como eje narrativo, pero que también reflejan el carácter biopsicosocial de la experiencia de vivir con CP¹². Emergieron 3 clústeres de los datos como una forma de caracterizar esta vivencia. Estos tienen que ver con cómo se vive el impacto vital (ruptura y cambio), qué posicionamientos se desarrollan ante esta vivencia (enfrentamientos) y qué expectativas se depositan en el contexto social (reconocimiento). En la [tabla 3](#) se muestran qué temas componen cada clúster y extractos de las entrevistas para ilustrarlos.

- *Impacto del CP como rotura.* La práctica totalidad de las personas entrevistadas describen los efectos del CP en su conjunto como una ruptura vital que les permite diferenciar claramente entre un antes y un después²¹. Verse afectada por el CP supone un cambio de vida sobrevenido y a muchos niveles: social, personal y cognitivo. A pesar de que refieren esta distinción entre un antes y un después, las personas participantes describen su

Tabla 3 Vivencias (impacto, afrontamientos y [re]conocimiento) de la sintomatología neuropsicológica del CP: categorización y verbatims de las entrevistas

Clúster	Temas	Verbatim
Carácter biopsicosocial del CP		P29 ^a : Yo estaba supercontenta de empezar a trabajar y... Empecé a encontrarme mal, y muy mal (...). Un agotamiento que no había tenido nunca jamás. Tan bestia que me costaba hasta andar por casa. Sobre todo, los dolores de cabeza eran horribles, horribles, fatal. Se me olvidaban las cosas muy 'heavy'. Igual estaba hablando y me quedaba callada porque no sabía lo que estaba diciendo
1. Impacto del CP	Cambio de vida	E: Si tuvieras que poner un título, si esto fuera una película y tuvieras que poner título, ¿cómo lo llamarías? P33: Cambio de vida. (...) Sí. Cambio de vida, porque he dejado de hacer, bueno, no es que haya dejado, es que no puedo hacer cosas que hacía, tanto a nivel... a nivel familiar, a nivel personal, como a nivel laboral. Mi vida ha cambiado en todos los aspectos y en social, es que ha cambiado todo, ha cambiado todo. No soy igual que era antes. ¿No? tenía antes fluidez de hablar, es que antes tenía fluidez. Es más, en el tema laboral, ¿no?, en el tema laboral, mis compañeros eran médicos, o sea, teníamos fluidez de conversación, a día de hoy no tengo fluidez ninguna
	Proceso fluctuante	P1: Una evolución lenta (...) en positivo, porque realmente, aunque, o sea... que tengo altibajos, ¿eh? esto es como una montaña rusa... porque para mí es esto, la vida ahora, una montaña rusa. Al final creo que, aun así, evoluciona en positivo, creo. Lo que yo no sé es si hay un tope... E: ¿Un tope de mejora, quieres decir?, ¿tú que crees?
	Microrrupturas	P1: Que llegaremos a un tope, que ya no iremos mejor... yo creo que no P26: Pero bueno, me han quedado muchas secuelas y... Bueno, la parte de lo que te he dicho de la memoria, sobre todo, fatal, de concentración, también me cuesta mucho. Yo a lo mejor estoy en una conversación y de repente hay una palabra que no me viene a la cabeza. Tengo que parar y tengo que como rebobinar y buscar otra palabra o mirar, pensar un poco en lo que estaba hablando para poder continuar la conversación, porque me quedo así como en blanco y me cuesta
2. Afrontamientos	Regresión	P9: Sobre todo quiero recuperar mis fuerzas, volver a ser yo. Ya sé que es muy difícil, pero ser yo
	Autorregulación	P29: Esto empezó en enero más o menos (...). Cuando ves que no te recuperas, que quieres, pero no puedes. Yo quería hacer, pero era como el pez que se muerde la cola. Yo quería hacer, pero mi cuerpo no me lo permitía y cuando me sobrepaso es cuando me empiezo a encontrar peor (...), te duele todo y no puedes, no puedes. Como yo quería hacer y quería hacer, estaba siempre intentando y, claro, no me recuperaba nunca. Era como que yo misma me lo empeoraba E: ¿Y cuándo encuentras la clave de decir «no me tengo que sobrepasar»? P29: Con los «fisios» del <i>hospital</i> ^b , cuando me mandaron a rehabilitación (...). Me dieron unas pautas, estuvieron estudiando cómo reaccionaba a lo que me mandaban. Fueron los que se dieron cuenta de que yo misma era la que me ponía peor, porque intentaba hacer más de lo que... Pero me costó mucho entender que no podía, que tenía que hacer caso a lo que mi cuerpo me decía. Me costó muchísimo

Tabla 3 (continuación)

Clúster	Temas	Verbatim
3. (Re)conocimiento de la nueva identidad	Aceptación	P16: Encuentro buenos momentos cuando intento estar en el presente y en el día a día, no me preocupo por pasado mañana o por la semana próxima. Es hoy y mañana, hoy cómo me siento y mañana cómo estoy. La próxima semana la intentaré trampear, aparte de la agenda, si tengo médico u otros, intento regular mucho. Si he quedado con alguien para tomar un café y aquel día no me encuentro bien, antes me sentía fatal cancelándolo y ahora es «mira, hoy no puedo, quedamos para mañana». Los buenos momentos que yo rescato y el aprendizaje que rescato es vivir aquí y ahora (...) e intentar trampear los días que estoy peor y darme permiso a dejar salir la frustración, la rabia, el llanto... Y los días que me encuentro mejor, anímicamente hablando, (...) digo «¿hoy dónde llego? ¿Llego hasta aquí?, Pues hago hasta aquí y doy gracias que he llegado hasta aquí». Así salgo adelante
	Estigma, incompreensión y escepticismo	P1: Yo reconozco que me he aislado... pero porque... creo que sin mala fe, algunas de las personas que han sido amigas mías de casi toda la vida, su actitud hacia mí, a mí me ha hecho más mal que bien, en el sentido de «hombre, pues yo no te veo mal» y si te encuentras mal ve al médico y que te diagnostiquen. Y cuando llevas más de un año luchando con esto, ¡que más querría yo que con los médicos la cosa funcionara de otro modo! Porque es como que no todas las personas entienden la situación
	(Re)conocimiento formal El papel de la ciencia	P26: El hecho de que esto sea una enfermedad nueva o desconocida, para muchos profesionales sanitarios era una invención, y a mí me hacía mucho daño P3: Los estudios, me he sentido superbien porque por la vía convencional no tenía nada. Yo sé que los estudios no aseguran nada, pero de alguna manera emocionalmente es cómo que estás haciendo algo por ti mismo. Estás intentando luchar. Claro, lo otro es un muro

^a Al inicio de cada intervención, señalamos si esta pertenece al entrevistador con una E: o a una persona participante mediante una P seguida del número de entrevista correspondiente.

^b Para garantizar el anonimato, se han sustituido elementos identificativos por nombres genéricos que se reportan en cursiva en esta tabla para dejar constancia de la edición.

vivencia como un proceso fluctuante, que puede ser de mejoría, pero con un horizonte o destino final incierto y que se percibe sin demasiadas esperanzas precisamente porque esta condición de «discapacidad episódica» dificulta su reconocimiento y abordaje²⁰. Desde el punto de vista cognitivo, las personas entrevistadas describen estos momentos «bajos» o «secuelas» en su evolución mediante una terminología diversa, pero que comparte el campo semántico de la (micro)ruptura: «tener que parar», «quedarse en blanco», «no poder continuar» y «en la vida no puedes tirar atrás o rebobinar las cosas».

- **Afrontamientos:** entre «volver a ser yo», regular y aceptar. El segundo clúster aglutina las diversas posiciones y estrategias que las personas con afectaciones neurocognitivas del CP adoptan ante la «nueva» situación. Estas son similares a las adoptadas por pacientes diagnosticados con síndromes médicamente no explicados²². Los datos indican que las diversas estrategias no se alternan de manera arbitraria, sino que se pueden ir sucediendo de manera más o menos secuencial, aunque pueden solaparse²¹.

La primera reacción es análoga a la idea de «rebobinar» ya citada y se expresa a menudo en el deseo de «volver» al momento previo al CP. En la mayoría de las entrevistas, y en consonancia con la percepción de afectación integral a la identidad de la persona, se explicita este deseo de recuperar una subjetividad y unas potencialidades pretéritas. Sin embargo, una parte importante de las personas entrevistadas constata la dificultad de materializar este deseo y añade cómo los intentos de recuperar un estilo de vida pasado les han ocasionado diversos perjuicios o incluso agravamiento de cierta sintomatología.

Ante esta vivencia, surge un segundo posicionamiento compartido por varias de las personas entrevistadas: la «autorregulación»¹². Fundamentalmente, esta tiene que ver con conocer los nuevos límites y reajustar las expectativas y las conductas para no «sobrepasarse» y «encontrarse peor».

Por último, en las entrevistas se detallan algunos de los momentos «buenos» asociándolos a un tercer posicionamiento. Esta estrategia, que se puede llamar de aceptación, también se describe como una orientación temporal (en este caso, «estar en el presente», que contrasta con el deseo de «volver atrás») que facilita la autorregulación.

- **El (re)conocimiento social de la nueva subjetividad.** Como parte de la estrategia que hemos denominado «autorregulación», diversas personas de las participantes refieren haber reducido sus interacciones sociales. Las dificultades cognitivas para «seguir una conversación» contribuyen al cansancio físico y, para evitarlo, se incrementa el aislamiento social.

Sin embargo, también son mayoría las que destacan la importancia de la participación del entorno social, tanto el más inmediato como el más extenso, en el proceso de recuperación o ajuste a la nueva normalidad. Concretamente, se anhela que se conozcan las manifestaciones del CP para poder reconstruir un proyecto vital reconocido.

Estas personas viven con cierta ambivalencia el papel del entorno social en su proceso vital. Por un lado, resaltan qué parte de este autoaislamiento se deriva del estigma, la incompreensión y el escepticismo que rodea condiciones

emergentes y no siempre diagnosticadas, como el CP. Por otro lado, se admite la necesidad de (re)conocimiento formal de esta nueva condición/subjetividad y la validación de la propia experiencia por parte de las instituciones (esencialmente sanitarias, pero también laborales e informales)²³, ya sea en forma de diagnóstico o de otras formas de reconocimiento más pragmáticas²⁴.

Ante la escasez de respuestas, la incertidumbre y la impotencia que conlleva una experiencia que es nueva tanto en lo personal como en lo social, para las personas entrevistadas resulta congruente buscar el sentido y legitimidad en un ámbito del que se suele obtener este tipo de reconocimiento en nuestras sociedades occidentales: la ciencia. En este sentido, diversos participantes coincidían en valorar muy positivamente implicarse en estudios científicos sobre su condición en tanto que les permitía recuperar un cierto sentido de ser y de agencia²⁵.

Conclusiones, utilidad y limitaciones

Las personas afectadas por el CP dan cuenta de cómo la sintomatología neuropsicológica asociada a este síndrome les afecta en su día a día, en el contexto de Cataluña.

La vivencia de las secuelas neuropsicológicas de la CP guarda algunas similitudes con algunas enfermedades, como la fatiga crónica y la fibromialgia²⁶, apuntando hacia el valor de incorporar, tanto a la investigación como a los enfoques más asistenciales, los aciertos y los aprendizajes adquiridos de las trayectorias más extensas de abordaje de estas enfermedades²⁷. Aunque también es cierto que en este estudio y en la bibliografía referida específicamente al CP no se habla tanto de transformación vital (con connotaciones más progresivas) como de ruptura o cambio más abrupto, con evocaciones más traumáticas²⁸. De hecho, diversos estudios muestran cómo hasta un tercio de los pacientes con CP pueden haber desarrollado un trastorno de estrés postraumático⁵.

En consecuencia, los abordajes psicológicos de estos pacientes deben tomar en consideración este matiz, indagando la presencia de sintomatología de estrés postraumático, al mismo tiempo que se ofrece un acompañamiento para facilitar la elaboración del duelo por la identidad perdida, tal y como proponen algunas comunidades de apoyo a personas afectadas por CP²⁹. Otra de las particularidades de la vivencia de la sintomatología neuropsicológica del CP es su relación sinérgica con algunos de los principales síntomas físicos, como la fatiga, interacción que los pacientes consideran difícil de identificar y manejar³⁰.

De hecho, la importancia de estrategias como la aceptación y la autorregulación es consistente con el auge y consolidación del neoliberalismo y la hiperresponsabilización de las personas en la gestión de la vida y la salud³¹. Este giro puede añadir una cierta presión a los pacientes, pero conlleva también que cada vez más se tome en consideración su voz y su vivencia en los abordajes de algunas enfermedades³².

En este sentido, se puede considerar una limitación de esta investigación, así como de otras de la bibliografía emergente e incluso de las guías y prácticas clínicas, no incorporar de manera todavía más activa a estas personas, como «expertas por experiencia», en el desarrollo de cono-

cimientos y abordajes del CP, especialmente teniendo en cuenta que se trata de un fenómeno novedoso, cambiante y aún abierto a nuevas interpretaciones. Además, el hecho de que los resultados muestren también una considerable estigmatización del CP, obliga a valorar la posibilidad de que un grupo importante de personas esté sufriendo esta sintomatología (u otra que incluso puede no haber sido descrita a nivel somático) sin ni tan siquiera dar cuenta de ella a sus profesionales de referencia y, menos aún, tomar parte en estudios como el aquí descrito.

Dadas estas dificultades, deviene esencial fortalecer el primer nivel asistencial al que es probable que asistan estas personas (la atención primaria), fomentando la psicoeducación en relación con las secuelas neuropsicológicas del CP dirigida no solo a pacientes sino también a acompañantes y, especialmente, a los propios profesionales, para que puedan reconocer y des-estigmatizar dicha vivencia³³.

Lo conocido sobre el tema

- Entre el 5 y el 10% de las personas infectadas por SARS-CoV-2 experimentan efectos a medio y largo plazo después de la enfermedad inicial, con las secuelas cognitivas como altamente prevalentes e incapacitantes.
- Los síntomas neurológicos y psicológicos repercuten en los distintos ámbitos de la vida diaria de las personas con CP y sus entornos más inmediatos.
- Los pacientes tienen recursos para descubrir aspectos desconocidos de condiciones emergentes como el CP, facilitando el desarrollo de prácticas clínicas e investigaciones, con orientación biopsicosocial.

Qué aporta el estudio

- El relato de su vivencia elaborado por las personas con sintomatología neuropsicológica de CP guarda cierta relación con condiciones como la fibromialgia o la fatiga crónica, pero destaca el carácter de ruptura vital del CP.
- Estas personas refieren dificultades a la hora de manejar dicha sintomatología, especialmente en un contexto socio-médico como el catalán, del que perciben incompreensión.
- Las pacientes con CP y sintomatología neuropsicológica valoran muy positivamente para su bienestar psicosocial el hecho de implicarse en la producción de conocimiento alrededor de su enfermedad.

Financiación

Este proyecto ha sido posible gracias al apoyo del Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña, que otorgó la financiación necesaria para su realización en el marco de la convocatoria correspondiente al año 2021 de concesión de subvenciones del Plan Estratégico de Investigación e Inno-

vación en Salud (PERIS) 2016-2020, modalidad Proyectos de investigación orientados al ámbito de la atención primaria, con el código de expediente SLT021/21/000055.

Consideraciones éticas

El proyecto fue aprobado por el CEI del IDIAPJGol (número de registro: 20/067-PCV). Los participantes firmaron el consentimiento informado.

Conflicto de intereses

Ninguno.

Agradecimientos

A la contribución y esfuerzo de todos los participantes. A todo el equipo del proyecto APC por proporcionar los recursos y el apoyo necesarios para el estudio. A Noemí Guillamon Cano, por su revisión y comentarios durante el proceso de redacción del artículo.

Bibliografía

1. Ballouz T, Menges D, Anagnostopoulos A, Domenghino A, Aschmann HE, Frei A, et al. Recovery and symptom trajectories up to two years after SARS-CoV-2 infection: Population based, longitudinal cohort study. *BMJ*. 2023;381.
2. Soriano JB, Murthy S, Marshall JC, Relan P, Diaz JV. A clinical case definition of post-covid-19 condition by a Delphi consensus. *Lancet Infect Dis*. 2022;22:e102-7.
3. FAIR Health. Patients diagnosed with post-covid conditions. An analysis of private healthcare claims using the official ICD-10 Diagnostic Code. Radiological Society of North America Inc.;. 2022;304.
4. Otifi HM, Adiga BK. Endothelial dysfunction in covid-19 infection. *Am J Med Sci*. 2022;363:285-91.
5. Kubota T, Kuroda N, Sone D. Neuropsychiatric aspects of long covid: A comprehensive review. *Psychiatry Clin Neurosci*. 2023;77:84-93.
6. Premraj L, Kannapadi NV, Briggs J, Seal SM, Battaglini D, Fanning J, et al. Mid and long-term neurological and neuropsychiatric manifestations of post-covid-19 syndrome: A meta-analysis. *J Neurol Sci*. 2022;434.
7. Thaweethai T, Jolley SE, Karlson EW, Levitan EB, Levy B, McComsey GA, et al. Development of a definition of postacute sequelae of SARS-CoV-2 infection. *JAMA*. 2023;329:1934-46.
8. Ceban F, Ling S, Lui LM, Lee Y, Gill H, Teopiz KM, et al. Fatigue and cognitive impairment in Post-covid-19 Syndrome: A systematic review and meta-analysis. *Brain Behav Immun*. 2022;101:93-135.
9. Herrera E, Pérez-Sánchez MC, San Miguel-Abella R, Barrenechea A, Blanco C, Solares L, et al. Cognitive impairment in young adults with post covid-19 syndrome. *Sci Rep*. 2023;13:1-9.
10. Miskowiak KW, Pedersen JK, Gunnarsson DV, Roikjer TK, Podlekareva D, Hansen H, et al. Cognitive impairments among patients in a long-covid clinic: Prevalence, pattern and relation to illness severity, work function and quality of life. *J Affect Disord*. 2023;324:162-9.
11. Callan C, Ladds E, Husain L, Pattinson K, Greenhalgh T. I can't cope with multiple inputs': A qualitative study of the lived experience of brain fog' after covid-19. *BMJ Open*. 2022;12:1-10.
12. Skilbeck L, Spanton C, Paton M. Patients' lived experience and reflections on long covid: An interpretive phenomenological

- analysis within an integrated adult primary care psychology NHS service. *J Patient Rep Outcomes*. 2023;7.
13. Haraway DJ. Ciencia, cyborgs y mujeres: la reinención de la naturaleza. Cátedra;; 1995.
 14. Dacosta-Aguayo R, Lamonja-Vicente N, Chacon C, Carrasco-Ribelles LA, Montero-Alia P, Costa-Garrido A, et al. Neurocognitive profile of the post-covid condition in adults in Catalonia—A mixed method prospective cohort and nested case-control study: Study protocol. *Vaccines*. 2022;10:849.
 15. Smith JA. Beyond the divide between cognition and discourse: Using interpretative phenomenological analysis in health psychology. *Psychol Health*. 1996;11:261–71.
 16. Torrell Vallespín G, Rovira Fontanals A, Sánchez Amat M, Fernández de Sanmamed Santos MJ. Construyendo la semiología de la covid-19: los sabios ciegos y el elefante. *Gac Sanit*. 2022;36:416–24.
 17. Bradbury-Jones C, Sambrook S, Irvine F. The phenomenological focus group: An oxymoron? *J Adv Nurs*. 2009;65:663–71.
 18. Richardson L, St Pierre E. Writing: a method of inquiry. The Sage Handbook of Qualitative Research. ed. Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 2005. p. 959–78.
 19. O'Brien BC, Harris IB, Beckman TJ, Reed DA, Cook DA. Standards for reporting qualitative research: A synthesis of recommendations. *Academic Med*. 2014;89:1245–51.
 20. Callan C, Ladds E, Husain L, Pattinson K, Greenhalgh T. I can't cope with multiple inputs': A qualitative study of the lived experience of brain fog' after covid-19. *BMJ Open*. 2022;12:1–10.
 21. Spence NJ, Russell D, Bouldin ED, Tumminello CM, Schwartz T. Getting back to normal? Identity and role disruptions among adults with long covid. *Sociol Health Illn*. 2023;45:914–34.
 22. Lidén E, Björk-Brämberg E, Svenssonmd S. The meaning of learning to live with medically unexplained symptoms as narrated by patients in primary care: A phenomenological-hermeneutic study. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2015;10.
 23. Kaplan K, Mendenhall E. Framing long covid through patient activism in the United States: Patient, provider, academic, and policymaker views. *Soc Sci Med*. 2024;350:116901.
 24. Greco M. Pragmatics of explanation: Creative accountability in the care of 'medically unexplained symptoms'. *Sociol Rev*. 2017;65:110–29.
 25. Callard F, Perego E. How and why patients made long covid. *Soc Sci Med*. 2021;268:113426.
 26. Asbring P. Chronic illness – a disruption in life: Identity-transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *J Adv Nurs*. 2001;34:312–9.
 27. Loft MI, Foged EM, Koreska M. An unexpected journey: The lived experiences of patients with long-term cognitive sequelae after recovering from covid-19. *Qual Health Res*. 2022;32:1356–69.
 28. Burton A, Aughterson H, Fancourt D, Philip KEJ. Factors shaping the mental health and well-being of people experiencing persistent covid-19 symptoms or «long covid»: Qualitative study. *BJPsych Open*. 2022;8.
 29. Kendall M. 4 common reasons why covid long haulers can struggle with grief | covid:aid. covid:AID. 2022.
 30. Chasco EE, Dukes K, Jones DS, Comellas AP, Hoffman RM, Garg A. brain fog and fatigue following covid-19 infection: An exploratory study of patient experiences of long covid. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19:15499.
 31. Åkerstrøm Andersen N, Knudsen H. Heterophony and hyper-responsibility. En: Knudsen M, Vogd W, (editors). *Systems theory and the sociology of health and illness*. ed. Routledge; 2014. pp. 81-100.
 32. Skilbeck L. Patient-led integrated cognitive behavioural therapy for management of long covid with comorbid depression and anxiety in primary care - A case study. *Chronic Illn*. 2022;18:691–701.
 33. Ladds E, Rushforth A, Wieringa S, Taylor S, Rayner C, Husain L, et al. Persistent symptoms after Covid-19: Qualitative study of 114 «long Covid»' patients and draft quality principles for services. *BMC Health Serv Res*. 2020;20.