

IMPACTO SOCIAL DEL COVID PERSISTENTE: DE LA INCREDULIDAD A LA INCERTIDUMBRE.

OSCAR MARTINEZ-RIVERA

*Facultad de Educación Social y Trabajo Social Pere Tarrés
(Universidad Ramon Llull)*

1. INTRODUCCIÓN

El impacto de la pandemia va mucho más allá del número de muertes y de infectados. Ha supuesto muchos desajustes a nivel social, educativo, de atención social y, por supuesto, de tensión sanitaria a nivel mundial.

Veintiséis meses después de la declaración de pandemia por parte de la OMS, el Covid-19 supone un total de 533 millones de casos de infección confirmados y más de 6 millones de muertes en todo el mundo que ascienden actualmente a un ritmo de 8700 semanales (según el Informe semanal de la OMS del 15 de junio 2022).

A pesar de que el riesgo de pandemia por SARS-CoV ya había sido advertido por la comunidad científica (Menachery VD et al. 2015), las infecciones, desde el inicio, han desencadenado en una situación internacional sin precedentes y para la que los sistemas públicos de salud no estaban preparados. Esta situación de incapacidad de atender a todas las personas enfermas con los estándares de calidad deseados ha producido también numerosas realidades que suponían poner en tensión los aspectos bioéticos de la salud pública (Rivas, 2020). En este sentido, los triajes de pacientes ante la gran demanda de asistencia han sido uno de los aspectos más importantes de la gestión ética especialmente durante la primera ola de contagios (Montalvo et al. 2020; Yepes-Temiño, Callejas y Álvarez, 2021) cuando incluso sucedía que personas con discapacidad tenían que reclamar decisiones no discriminatorias con el colectivo (CERMI, 2020).

1.1. EL COVID PERSISTENTE: LA PANDEMIA SIN DATOS

Los datos de fallecidos e infectados, así como el número de ingresos en hospitales han sido las referencias más utilizadas para la toma de decisiones de la gestión de la pandemia. Esto ha producido que se invisibilizaran diferentes cuestiones que también han sido relevantes para muchas personas que, pese a que la infección no les produjo la muerte han visto como la pandemia ha supuesto un antes y un después en sus vidas. La pandemia no solamente ha sido una crisis sanitaria, sino que ha sacudido de fondo al Estado del Bienestar que demostró que tampoco estaba preparado para una situación como la que se vivió durante los primeros meses. El confinamiento suponía un impacto sobre el sistema educativo, los servicios sociales y las situaciones previas de precariedad social eran el germen de días de mucha incertidumbre para muchas familias.

Entre uno de los problemas de salud pública que se arrastra desde entonces, aparecen las personas que mantienen síntomas persistentes semanas después de haberse infectado con síntomas leves y muchos sin haber sido ingresados. Pocos meses después de la declaración de pandemia por parte de la OMS ya se alertaba que algo estaba sucediendo con un gran número de personas que no se estaban recuperando de la infección y que estaban teniendo numerosos síntomas (Mahase, 2020). Los propios afectados compartían por redes sociales los síntomas persistentes que estaban teniendo y gracias a artículos en la prensa como el del periodista Marc Toro (2020) en el diario Ara, en mayo de 2020, las personas se identificaban con los primeros pacientes que explicaban públicamente su situación. Si hasta entonces se habían focalizado todos los esfuerzos en los pacientes que habían sido hospitalizados, a partir de entonces se empieza a descubrir que el hecho de no haber sido ingresado no significa que no puedas tener una situación discapacitante con síntomas que se alargan en el tiempo (Ramírez, Perdomo y Mandujano, 2022) y que además fluctúan constantemente (Brown y O'Brien, 2021).

Las decisiones durante buena parte del inicio de la crisis se tomaron fundamentalmente desde el hospitalcentrismo teniendo en cuenta el volumen de personas ingresadas en las unidades de cuidados intensivos. Pero la atención básica o primaria empezaban a ver, justamente, que había un

número importante de pacientes que no habían estado graves pero que empezaban a tener problemas importantes de salud. Además, la atención primaria vio especialmente durante el primer año como sus funciones cambiaban e incluso dejaban de poder atender otras situaciones médicas (Ramerman, Rijkema, Bos, Flinterman y Vergeil, 2022).

La mayoría de los estudios relataban como entre el 10% y el 15% de las personas infectadas padecían estos síntomas pesistentes (Lledó, et al 2021). Y en el momento de los primeros análisis todavía no se conocía que muchos de ellos pasados los dos años después iban a continuar con esa situación incapacitante para la mayoría de las actividades de la vida diaria.

1.2. DEFINIR LA ENFERMEDAD

No es hasta finales del 2021 que la OMS no establece una definición de Covid Persistente, Long Covid o condición post-Covid-19. Lo hace mediante todo un proceso Delphi de investigación que permite llegar a un consenso que ayude delimitar qué significa (Soriano, Murthy, Marshall, Relan y Díaz, 2021). Finalmente, la OMS reconoce como enfermedad y describe el Covid Persistente de la siguiente manera:

La afección posterior a la COVID-19 se define como la enfermedad que contraen personas con antecedentes de infección probable o confirmada por el SARS-CoV-2; normalmente en los tres meses siguientes al inicio de la COVID-19, con síntomas y efectos que duran al menos dos meses. No cabe explicar los síntomas y efectos de la afección posterior a la COVID-19 por un diagnóstico alternativo. OMS, 2021.

Uno de los aspectos importantes que incorpora la definición es el hecho de poder incorporar a las personas que no tuvieron acceso a pruebas diagnósticas especialmente durante la primera ola de infecciones. Este aspecto ha sido una de las causas de situaciones angustiosas para las personas con Long Covid ya que suponía la incredulidad por parte de muchos profesionales sanitarios, así como de una parte del entorno social de estas.

El número de síntomas que las personas pueden llegar a tener se cuentan por decenas (López-Leon,, Wegman-Ostrosky, Perelman, Sepúlveda, Rebolledo, Cuapio y Villapol, 2021) y algunas organizaciones llegan a

describir más de 200 de estos síntomas que afectan especialmente a las mujeres (en 4 de cada 5) y en personas entre 30 y 50 años mayoritariamente (Rodríguez, Armenteros, Rodríguez y Gómez, 2021). Los síntomas pueden afectar de forma multiorgánica y los más habituales son la disnea, cansancio extremo, cefalea, mialgia, palpitaciones, malestar post-esfuerzo y disfunciones cognitivas, etc, destacando también la fluctuación de la intensidad de los síntomas (Brown y O'Brien, 2021).

Todavía se desconocen las causas de los síntomas persistentes en este gran volumen de personas, pero hay tres hipótesis que son las más reconocidas en la actualidad. Estas apuntan a que la sangre mantiene unos microcoágulos que dificultarían un riego sanguíneo normal a todo el cuerpo. Por otra parte, otros científicos apuntan a que el virus es capaz de almacenarse en numerosos órganos del cuerpo, permaneciendo en él mucho tiempo después de la fase aguda de la infección. Y una tercera hipótesis recae en la posibilidad de que el sistema inmunológico estaría alterado causando situaciones no esperadas que suponen una numerosa sintomatología permanente en el tiempo (Couzin-Frankel, 2022).

Por otro lado, la novedad de la enfermedad supuso la necesidad de poder consensuar de qué manera se iba a tratar a las personas con Covid Persistente. En este sentido, la primera guía para profesionales (CatSalut, 2021) de atención primaria fue la creada por el Departamento de Salud de Catalunya conjuntamente con el colectivo de pacientes del territorio (Col·lectiu d'Afectades i Afectats Persistents per la Covid-19), además de numerosas profesionales de atención primaria

1.3. LA VIOLENCIA SIMBÓLICA HACIA LAS PERSONAS CON COVID PERSISTENTE

La afectación que supone en las personas tiene similitudes con otras enfermedades como el Síndrome de Fatiga Crónica o la Fibromialgia. Estas son dos afectaciones reconocidas desde hace mucho tiempo, pero para las que tampoco se ha encontrado cura y además han conllevado una serie de padecimientos que son totalmente paralelas al sentir de los nuevos Covid Persistentes.

Desde este punto de vista, Gimeno (2021) describe los diferentes elementos que componen la violencia simbólica que se ejerce sobre estas enfermedades. En primer lugar, uno de los aspectos que destaca es el no-reconocimiento. Es decir, todas aquellas situaciones donde los profesionales o bien el entorno social no reconocen la situación mostrando una actitud de incredulidad ante el relato de las personas. Por otra parte, también habla de la desatención institucionalizada que tiene una relación con el primer aspecto. El hecho de no reconocerse de forma clara conlleva que los servicios de salud no desarrollen mecanismos suficientes para poder atender a las personas afectadas. Además, se añade la condescendencia en el trato a los pacientes como forma también de violencia simbólica. Gimeno (2021) añade la imposición autorizada de verdictos ilegítimos, idea que corresponde con todos los momentos en que las personas han visto como se les atribuían diferentes diagnósticos que nada tenían que ver con la situación, pero que supuestamente se sustentaban porque la conclusión venía dada por un profesional sanitario que tenía el poder de etiquetar lo que estaba sucediendo.

La deslegitimación, por otro lado, es el efecto que se produce cuando el entorno social de la persona enferma no puede realmente adaptarse al ritmo de ella porque el sistema social está estructurado para un ritmo y una producción determinada del individuo. El silencio o la invisibilización son también una violencia ejercida sobre las personas ya que ello conlleva de nuevo no reconocer la importancia que tiene el fenómeno. Por último, y fruto de los anteriores aspectos de violencia simbólica, se produce el aislamiento de las personas ya que no son comprendidas y además no responden a los estándares de vitalidad, velocidad o actividad esperados.

1.4. INCÓGNITAS CONTINUAS Y DE FUTURO

Una de las grandes incógnitas que surgieron al cabo de un año del inicio de la pandemia fue saber el impacto que las vacunas podría tener en las personas afectadas de Long Covid. Amenudo se han realizado estudios donde no había grupos control para poder saber ciertamente si el efecto beneficioso o no provenía realmente de la vacunación (Ayoubkhani, 2022; Gómez, Álvarez, Martín y Javierre, 2022).

Por otro lado, y en relación con las vacunas, aunque todavía se espera un largo recorrido de las investigaciones, las organizaciones de pacientes siguen recibiendo nuevas personas en las organizaciones con síntomas persistentes después de haber recibido diversas de las vacunas. Algunas investigaciones apuntan a que las inoculaciones podrían estar disminuyendo en pocos porcentajes el número de afectados y afectadas.

Aunque este fenómeno no está ocupando el mismo espacio informativo que las muertes o ingresos en hospitales, las revisiones científicas apuntan a que este va a ser un problema de salud a nivel internacional con un gran volumen de personas afectadas (Chen, Hauptert, Zimmermann, Shi, Fritsche y Mukherjee, 2022) y por lo tanto sería conveniente que la investigación sobre el Covid-19 tuviera muy en cuenta a las personas que mantienen estas secuelas con bastante incertidumbre sobre su futuro.

2. OBJETIVOS

El objetivo principal de este trabajo es dar a conocer la situación que están teniendo actualmente las personas afectadas de Covid Persistente y cuál ha sido el recorrido que han hecho hasta ahora. Se narran algunas de las situaciones de incertidumbre por las que han pasado y los elementos de violencia simbólica que han vivido.

3. METODOLOGÍA

Se utiliza como metodología la autoetnografía interpretativa exponiendo la situación vivida especialmente por las personas de la primera ola de infección mediante la experiencia humana encarnada del autor permitiéndole moverse hacia adelante o hacia atrás en el tiempo utilizando este método interpretativo asumiendo complejos ritmos temporales (Denzin, 2021).

La autoetnografía, escrita en primera persona y con una estructura narrativa, permite que la vida individual puede dar cuenta del contexto que ha vivido esa persona (Blanco, 2012). La descripción de experiencias significativas puede entenderse como epifanías que se dan

especialmente en experiencias que marcan la vida de las personas y habitualmente se refieren a momentos de crisis (Denzin, 2021).

Esta metodología emergente en las ciencias sociales es un método de narración de la corpo-subjetividad formando parte de la trama. En este sentido, la antropología encarnada tiene que ver con la interconexión entre la experiencia corporal propia y la investigación (Esteban, 2004), así como con la vivencia no solamente cognitiva de lo que sucede, sino que también utilizamos como fuente de análisis el propio cuerpo y todo aquello que le sucede. Por otra parte, la autoetnografía propone una forma de trabajo en primera persona que permite explicar la interpretación de lo que sucede asumiendo las limitaciones que supone esta perspectiva de los acontecimientos (Calderón, 2020).

4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Las personas afectadas por Covid Persistente han tenido la sensación de que el sistema público de salud no las ha tenido en cuenta hasta pasados muchos meses de las primeras infecciones de la pandemia. Y hasta llegar a alguna de las visitas médicas donde se haga un reconocimiento explícito de la enfermedad todavía ha tenido que pasar mucho más tiempo. Pero el trato del sistema sanitario ha sido la metáfora de todo lo acontecido a lo largo de los dos últimos años respecto a las infecciones derivadas de la primera ola en marzo del 2020.

Obviamente, como con cualquier enfermedad que se contrae por mero azar, por casualidad, sin que la persona haya llevado a cabo alguna acción que haya condicionado la situación, en algunos momentos se puede llegar a pensar por qué ha tenido que suceder y, sobre todo, porque no ha habido medidas de precaución previas al caos de las primeras semanas de confinamiento. En algunos casos puede pasar que esta pregunta se haga teniendo en cuenta la constancia científica de que había posibilidades de una pandemia mundial, incluso específicamente por SARS-CoV tal y como relata Menachery et al. (2015).

La mayoría de las personas afectadas por Long Córdid no fueron hospitalizadas porque se consideró que la infección no era grave, aunque posteriormente se reconoce por parte de algunos médicos que el estado de

salud actual puede venir del hecho de no haber sido atendido durante las primeras semanas de contagio. Es obvio que en aquel momento mayoritariamente comprendíamos que había que priorizar los ingresos hospitalarios de personas mayores o con problemas respiratorio y se apoyaban las decisiones que se habían tomado para priorizar la atención en un momento en que la sanidad pública no podía absorber toda la demanda que tenía (Rivas, 2020). En aquellos momentos, además, nadie podría pre-sagiar que los síntomas catalogados como leves podrían llegar a tener una repercusión tan importante como lo ha acabado siendo para muchas personas. Así pues, desde el punto de vista de la gestión ética, teniendo en cuenta que se trataba de salvar vidas antes que mejorar la calidad de vida posterior de algunas personas, los triajes llevados a cabo y descritos por Yepes-Temiño, Callejas y Alvarez (2021) son comprensibles.

Pero sí que es cierto que rápidamente el gran volumen de personas que continuaban teniendo síntomas de forma alargada en el tiempo fueron conscientes de que los datos de fallecimientos e ingresos hospitalarios no eran los únicos importantes para describir la magnitud de lo que estaba sucediendo. En primer lugar, fueron los propios afectados quienes dieron la alarma mediante las redes sociales y posteriormente en el primer artículo periodístico al respecto publicado por Toro (2020) en el diario Ara. Este artículo supuso un punto de inflexión en la visualización del importante fenómeno que se estaba fraguando. La experiencia de leer que hay personas que tienen sintomatología parecidas supone para las pacientes saber que no están solas y que aquello que les sucede no les pasa únicamente a ellas. El sentimiento de soledad ha sido una experiencia muy negativa y se sucedía en la mayoría de las visitas médicas, si es que se conseguían llevar a cabo, donde los profesionales todavía no estaban recibiendo ninguna instrucción al respecto y además tampoco habían podido saber el reconocimiento científico que esta enfermedad tendría posteriormente.

Por otra parte, la primera organización de pacientes que se organizó en el territorio español fue la del grupo de afectadas de Catalunya (Col·lectiu d'afectades i afectats persistents per la Covid-19). La organización de los propios pacientes supuso también un gran giro en la situación de incomprensión por parte del sistema sanitario, que continuó ejerciendo

violencia simbólica mediante el no-reconocimiento del que habla Gimeno (2021), pero las afectadas empezaron a llevar a cabo acciones de apoyo mutuo reconociéndose a sí mismas. El impacto de las primeras apariciones del fenómeno en los medios de comunicación conllevó que algunas de las personas pudieran contactar con las diferentes organizaciones que se crearon en cada comunidad autónoma paralelamente a las que se creaban en la mayoría de los países del mundo.

Posteriormente la organización de pacientes en Catalunya ha supuesto un grupo de presión política que contribuyó, entre otras metas alcanzadas, la “Guía clínica para la atención de personas con síntomas persistentes de Covid-19” (CatSalut, 2021) que fue la primera en publicarse a nivel mundial. Las personas afectadas podían tener la impresión de que había personas organizadas para conseguir una atención médica más específica a sus síntomas. Teniendo en cuenta que uno de los síntomas más habituales en el Covid Persistente es el cansancio y que este afecta también a la capacidad intelectual en forma de niebla mental, si tienes la sensación de que hay un grupo de personas preocupadas en que se sienta la voz de los afectados puedes llegar a aliviarte de la impotencia de no poder hacer nada al respecto.

Aunque la gran variedad de sintomatologías de cada persona hace complicada la intervención médica, el hecho de tener algunas indicaciones pautadas para todas las profesionales de atención primaria daban la sensación de estar algo más protegidos. La guía significaba un elemento de apoyo para todas las visitas médicas que se basaban en la incredulidad o las que no sabían cómo resolver el caso clínico. Además, las visitas médicas en atención primaria tampoco fueron fáciles de conseguir puesto que las energías estaban puestas en los centros hospitalarios tal y como explican Ramerman, Rijpkema, Bos, Flinterman y Vergeil (2022) y esto generó momentos de más impotencia, si cabe, puesto que durante los primeros meses seguían sin reconocerse los síntomas persistentes y en muchas personas se atribuyó un problema de salud mental causado por el impacto de la crisis personal y mundial. Todo esto sucedía a pesar de las cifras que investigaciones como Lledó et al (2022) empezaron a barajar con un volumen muy elevado de personas afectadas. La intuición de las afectadas, de que el fenómeno iba a ser de grandes dimensiones

se confirmaba a medida que se iban publicando artículos científicos. Posteriormente, además, ha quedado demostrado que la pandemia también tiene que ver con el gran volumen de personas que llevan más de dos años afectados por sintomatología prolongada.

La definición aprobada por la OMS, tal y como describen Soriano, Murthy, Marshall, Relan y Díaz (2021) ha supuesto un reconocimiento claro de la enfermedad y de las personas afectadas. Aunque esta no supone rápidamente un impacto en la atención médica sí que puede generar nuevamente un apoyo para que disminuyan las actitudes de dudas sobre este fenómeno. Además, constituye un reconocimiento muy importante por lo que respecta a las personas que se infectaron en la primera ola y que no pudieron acceder a pruebas diagnósticas que demostraran su infección. La definición contempla esta posibilidad protegiendo de alguna manera a aquellas personas que dado que no estaban graves aparentemente no recibieron la atención médica necesaria para tener un diagnóstico fruto de alguna prueba de detección de la infección. Los primeros meses sucedía que, como se ha dicho anteriormente, muchos profesionales médicos no creían que el malestar que manifestaban los pacientes pudiera provenir del Covid-19 puesto que no se estaba previendo síntomas más allá de las primeras semanas después de infectarse.

Por otro lado, la propia definición de Covid Persistente ofrecida por la OMS describía ajustadamente aspectos importantes como la fluctuación de síntomas que las afectadas sufrían y como meses después de la infección empezaban a sentir otros síntomas distintos pero que han acabado siendo totalmente habituales en la mayoría de las personas con Long Covid. Este tipo de sintomatología tan peculiar es también bien recibida por las personas que, de nuevo, al describir esta sintomatología no se sentían comprendidos por el sistema de salud. Aunque la afectación es multiorgánica y muy individual, esta descripción internacional también fue un paso importante y en cierta medida genera cierto alivio en las personas afectadas.

Pero como se explicaba anteriormente, una de las características de la enfermedad es que se manifiesta con síntomas muy variados en función de cada persona. Esto puede suponer en muchos momentos que no se le atribuya al Covid-19 determinada dolencia aunque artículos como los de

López-Leon, Wegman-Ostrosky, Perelman, Sepúlveda, Rebolledo, Cuapio y Villapol (2021) o bien Rodríguez, Armenteros, Rodríguez y Gómez (2021) dejan muy claro que hay una afectación multiorgánica capaz de generar muchísimos síntomas inicialmente inesperados. Esta situación genera un padecimiento importante por diferentes razones, pero principalmente porque esa variabilidad tan elevada puede hacer creer a las personas que su caso es único y que por lo tanto va a ser mucho más difícil poderlo tratar.

Pero, aunque se ha avanzado desde muchos puntos de vista en el reconocimiento de la enfermedad, continúa sin poderse haber encontrado la causa de tal situación tal y como describe Couzin-Frankel (2022), hecho que condiciona las esperanzas de recuperación de gran parte del colectivo, sobre todo porque actualmente las posibilidades que se describen como causantes de esos síntomas prolongados en el tiempo son bastante variados. Esta circunstancia hace que se tenga la impresión de que llegar a acercarse al motivo de los síntomas está lejos todavía. Aunque los síntomas son variados entre una persona y otra, sin duda, llama la atención que todos los listados de afectaciones de las personas acostumbra a ser bastante largos.

En este sentido, la descripción que Gimeno (2021) hace sobre la violencia simbólica que determinadas enfermas con características similares reciben por parte del sistema son exactamente las vividas por las personas con Covid Persistente. El no-reconocimiento ha sido muy claro especialmente durante los primeros meses en los que ha habido situaciones que describen este tipo de violencia y que se han detallado anteriormente dada su relevancia. Esta circunstancia provocaba una desatención por parte del sistema que en muchos momentos llegaba a ejecutar esta violencia literalmente sin admitir a pacientes que se dirigían a los diferentes servicios de salud y que no llegaban a ser atendidos o la atención estaba basada en la condescendencia empeorando la situación de violencia simbólica.

Por otro lado, el desconocimiento y la incapacidad de reconocer los límites de la medicina hasta el momento se han producido constantemente y tiene relación con lo que Gimeno (2021) describe como veredictos ilegítimos. Los afectados han visto como los profesionales que les

atendían se pronunciaban sobre su situación haciendo diferentes diagnósticos en muy poco tiempo. Obviamente, la situación no favorecía un trabajo calmado por parte del sistema sanitario pero el reconocimiento de las limitaciones humanas en algunos casos podría haber reducido los diagnósticos erróneos.

El grupo de pacientes que llevan más de dos años y medio sufriendo el impacto de la enfermedad se da cuenta como el ritmo que impone la sociedad a muchos niveles, pero especialmente en el laboral, es muy difícil de conseguir arrastrando síntomas persistentes. Gimeno (2021) ya alerta en su investigación como, por mucho que haya voluntad del entorno, no siempre es suficiente para satisfacer las nuevas necesidades de las personas afectadas. Esto puede suponer una situación de mucho sufrimiento personal teniendo en cuenta que la sociedad no está preparada para ritmos o capacidades de trabajo por debajo de los estándares.

Cabe alertar que toda esta situación puede desembocar en una actitud de aislamiento por parte de la persona enferma teniendo en cuenta que no siempre tendrá la fuerza suficiente como para enfrentarse a estas circunstancias. Pero también puede suceder que el entorno tome decisiones en las que no quiera poner en un compromiso a la persona proponiéndola llevar a cabo una actividad que piensen que no va a ser capaz de realizar o que le va a suponer cierta incomodidad.

En definitiva, teniendo en cuenta el gran volumen de personas afectadas por Covid Persistente, las incógnitas que iban surgiendo de la situación de pandemia tenían una doble incerteza: por lo novedoso para la población en general y por lo que supondría para las personas con síntomas persistentes. En este sentido, la vacuna y sus posibles efectos secundarios generó momentos de angustia entre las personas afectadas puesto que no se les tuvo en cuenta de forma clara ante los protocolos que se llevaron a cabo. Esto generó muchas incertidumbres como por ejemplo si la vacuna pudiera hacer empeorar su situación de salud. Los informes que solamente habían estudiado a personas con Long Covid muchas veces no generaban un grupo control para saber realmente si había impacto por la enfermedad. Esto era importante porque la fluctuación de síntomas que describen Brown y O'Brien (2021) hacía que las personas mejoraran y emporaran sin hacer falta la dosis de vacuna. Sobre este tema

oficialmente no hubo un posicionamiento claro y en muchos casos se les tuvo en cuenta como al resto de personas infectadas sin síntomas persistentes. La decisión de vacunarse o no hacerlo calló en las personas enfermas aunque no tuvieran conocimientos científicos y aunque las informaciones que aparecían sobre el impacto de las vacunas no parecían concluyentes durante los meses de vacunación masiva

5. CONCLUSIONES

El fenómeno del Covid Persistente está siendo y será un problema de salud pública de primer orden. No solamente por la dificultad médica en afrontarlo y por la inversión que hará falta hacer para comprenderlo y a ser posible curarlo, sino también porque afecta a un volumen de población muy elevado. Esta es una de las secuelas más importantes de la pandemia, aunque actualmente sigamos midiendo el nivel de incidencia únicamente por personas fallecidas.

Nadie podía presagiar que dos años y medio después de las primeras infecciones, aquellas personas pudieran arrastrar tantos síntomas y tan invalidantes para la vida diaria. De aquella idea inicial previa de que era una enfermedad muy leve, pasando al reconocimiento de pandemia, hasta un confinamiento mundial apenas pasaron unos días y en cambio con el reconocimiento real de esta enfermedad por parte de la OMS tuvo que pasar un año y medio. Las organizaciones de enfermos continúan recibiendo nuevos afectados en todas y cada una de las olas que hemos tenido. Así que no es difícil poder prever que, pase lo que pase, los próximos años tendremos el grave problema del Long Covid.

La historia de la salud pública debe reconocer que la colaboración por parte de los enfermos ha sido clave para poder avanzar en la atención a los pacientes. Las guías clínicas y otros procesos participativos que han incluido a los afectados han tenido una especial trascendencia. Es por ello por lo que cabe aplicar la misma situación en otras enfermedades donde se incluya la voz de las personas enfermas a la hora de investigar y ofrecer tratamientos. Hay una diferencia importante entre solo usar a las personas para investigarlas y hacerlas partícipes de las investigaciones y decisiones políticas sobre salud.

Los diferentes colectivos de personas con Covid Persistente en España no han dejado de alzar la voz en diferentes foros y han repetido en numerosas ocasiones la situación de silencio generalizado sobre su situación y las pocas respuestas a nivel de atención que se está teniendo a lo largo del recorrido. Es bastante generalizada la idea de que hacen falta unidades especializadas en esta enfermedad en todos los hospitales teniendo en cuenta el volumen de personas afectadas, además de formación específica para que la atención primaria aumente su protagonismo al respecto. Y será necesario porque pasados los dos años de enfermedad han empezado a surgir los primeros conflictos entre los diagnósticos médicos que entienden que la afectación supone una baja laboral y las resoluciones de tribunales médicos que están obligando a las personas a reiniciar su vida laboral.

Sin duda, la incapacidad laboral de muchas personas afectadas será un tema que deberá resolverse porque actualmente está suponiendo cada día un goteo de violencia del sistema hacia todas las personas que no pueden asumir el ritmo laboral que tenían anteriormente. El sistema está pensado para funcionar de una manera estándar y a un ritmo determinado, pero hay muchas situaciones en las que las personas no pueden asumirlo por mucho que tengan voluntad para conseguirlo. Y la situación se vuelve insostenible afectando a la salud mental que ya venía debilitada por todo el recorrido que se ha explicado en este trabajo.

La organización de los propios afectados ha sido clave a lo largo de estos años y, por el bien del colectivo, deberá de conseguirse afianzar. En primer lugar, porque el reconocimiento mutuo ha sido muy importante mentalmente y ha ayudado a mantener el ánimo de forma positiva en muchos momentos cuando no era fácil hacerlo. Pero, en segundo lugar, el colectivo deberá hacerse fuerte porque si no va a haber nadie que logre la presión política necesaria para generar cambios en el sistema de salud y que ello se transforme en la preocupación suficiente para implicar a todas las administraciones necesarias. Hasta el momento, el sistema se defiende sin el reconocimiento oportuno. Y si no hay reconocimiento no tiene que poner soluciones. Es por ello por lo que los colectivos tienen que conseguir que se reconozca el problema y poner en

marcha el cronómetro de la carrera por la atención generalizada en todos los territorios.

No hay que olvidar tampoco que el Covid Persistente es un problema internacional y lo lógico sería establecer una estrategia mundial en su investigación. Pero obviamente la lógica no tiene por qué hacerse patente en los problemas de salud de las personas y nos esperan tiempos en los que la colaboración entre grupos de investigación y médicos no siempre van a ser percibidas por las personas que sufren cada día la enfermedad. Y una de las tantas violencias que se ejercen sobre este tema tiene que ver con las voluntades individuales de trascender en la historia de la ciencia por encima de un trabajo colaborativo con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas enfermas.

Aunque en la actualidad el Long Covid es muy conocido por los profesionales esto no hace olvidar a los afectados todo el proceso que llevan en sus espaldas de más de dos años de incomprensión e indefensión. Y cuidar la salud mental de estas personas va a ser muy importante a partir de ahora porque sin duda el sistema es uno de los principales generadores de problemas de este tipo. El malestar mental está también en las manos del sistema que debería reaccionar en breve dando un giro importante en el reconocimiento público de la enfermedad con las consiguientes reacciones políticas que se traduzcan en una atención concreta a las personas con Covid Persistente.

6. AGRADECIMIENTOS

Un capítulo como este no podría escribirlo sin el agradecimiento al grupo de personas con las que compartí la primera rehabilitación en el Hospital Guttmann, así como el resto de las pacientes que he conocido posteriormente. Irremediablemente son las personas que más me han comprendido a lo largo de estos más de dos años. Sin ellas este largo camino habría sido mucho más duro. Mis deseos de recuperación para todas.

También agradezco el apoyo que he recibido de las personas que han estado a mi lado desde el día de la infección, en marzo de 2020 hasta el

día de hoy. Este camino ha sido muy complicado, pero más lo hubiera sido sin el apoyo incondicional de ellas.

En último lugar me gustaría agradecer públicamente el trabajo llevado a cabo por todas las personas involucradas en el Col·lectiu d'Afectades i Afectats Persistents per la Covid-19 y que, desde el primer momento, de forma desinteresada, han invertido mucho esfuerzo en el reconocimiento de la enfermedad y en el tratamiento a las personas enfermas. También doy las gracias al resto de colectivos, investigadores y grupos de trabajo que nos ayudan a mejorar la situación.

En último lugar, este capítulo de libro también quiero que tenga mi reconocimiento a todo el personal sanitario que me ha ayudado a lo largo de este largo recorrido a poder sobrellevar esta nueva situación personal.

7. REFERENCIAS

- Ayoubkhani, D., Bermingham, C., Pouwels, K. B., Glickman, M., Nafilyan, V., Zaccardi, F. et al. (2022). Trajectory of long covid symptoms after covid-19 vaccination: community based cohort study. *BMJ*, 377. <https://www.bmj.com/content/377/bmj-2021-069676>
- Blanco, M. (2012). Autoetnografía: una forma narrativa de generación de conocimientos. *Andamios*, 9, 19. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-00632012000200004
- Brown D.A., & O'Brien K.K. (2021). Conceptualising Long COVID as an episodic health condition. *BMJ Global*, 6-9. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjgh-2021-007004>
- Calderón, Y. (2020). La autoetnografía como inflexión y performance para la producción de saberes liminales, rebeldes y nómadas. *Calle 14: revista de investigación en el campo del arte*, 16(29), 16-37. <https://doi.org/10.14483/21450706.17399>
- CatSalut (2021). “Guía clínica para la atención de personas con síntomas persistentes de Covid-19” https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_A-Z/C/coronavirus-2019-ncov/professionals/materials-atencio-als-pacients-post-covid-19/guia-clinica-atencio-persones-simptomnes-persistents-covid-19.pdf
- Chen C., Hauptert, S. R., Zimmermann, L., Shi, X., Fritsche, L. G., & Mukherjee, B. (2022). Global Prevalence of Post-Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) Condition or Long COVID: A Meta-Analysis and

- Systematic Review. *The Journal of Infectious Diseases*, jiac136, 1-15.
<https://doi.org/10.1093/infdis/jiac136>
- Comité español de representantes de personas con discapacidad. (2020). CERMI insta a los comités de bioética de CCAA a dictar criterios de atención sanitaria no discriminatorios.
<https://www.cermi.es/es/actualidad/noticias/cermi-insta-los-comit%C3%A9s-debio%C3%A9tica-de-ccaa-dictar-criterios-de-atenci%C3%B3n>
- Couzin-Frankel, J. (2022). Clues to Long Covid. Scientists strive to unravel what is driving disabling symptoms. *Science*, Vol 376, Issue 6599.
<https://www.science.org/content/article/what-causes-long-covid-three-leading-theories>
- Dezin, N.K. (2017). Autoetnografía Interpretativa. *Revista Investigación Cualitativa*, 2(1) pp. 81-90. <http://dx.doi.org/10.23935/2016/01036>
- Esteban, M. L. (2004). Antropología encarnada. *Antropología desde una misma. Papeles del CEIC*, 12.
<https://ojs.ehu.eus/index.php/papelesCEIC/article/viewFile/12093/11015>
- Gimeno, X. (2021). The circuit of symbolic violence in chronic fatigue syndrome (CFS)/ myalgic encephalomyelitis (ME) (I): A preliminary study. *Health Care for women Internacional*, 43, 1-3, 5-41.
<https://doi.org/10.1080/07399332.2021.1925900>
- Gómez, J.J., Álvarez, M. J., Martín, S., & Javierrer, A. P. (2022). Papel protector de las actuales vacunas para las variantes del virus SARS-CoV-2 y la COVID persistente. *FMC-Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, 29(1), 16-25.
- Lledó, G., Sellarés, J., Brotons, C., Sans, M., Díez, J., Blanco, J., Bassat, Q., Sarukhan, A., Campins, M., Güerri, R., Miró, J. & Sanjosé, S. (2021). Post-Acute COVID Syndrome (PACS): Definition, Impact and Management. Informe del ISGlobal (Institut de Salut Global de Barcelona). <http://hdl.handle.net/2445/178471>
- Lopez-Leon, S., Wegman-Ostrosky, T., Perelman, C. et al. Más de 50 efectos a largo plazo de COVID-19: una revisión sistemática y metanálisis. *Informe científico*, 11, 16144 (2021). <https://doi.org/10.1038/s41598-021-95565-8>
- Mahase, E. (2020). Covid-19: What do we know about “long covid”? *BMJ*; 370.
<https://doi.org/10.1136/bmj.m2815>
- Menachery, V. D., Yount Jr, B., Debbink, K., Agnihothram, S., Gralinski, L. E., Plante, J., et al. (2021). A SARS-like cluster of circulating bat coronaviruses shows potential for human emergence. *Nature Med* 21, 1508–1513 (2015). <https://doi.org/10.1038/nm.3985>

- Montalvo Jääskeläinen F., & Bellver Capella V. (2020). Una crisis bioética dentro de la crisis sanitaria provocada por la covid-19 : una reflexión sobre la priorización de pacientes en tiempos de pandemia. 30, 58–73. <https://doi.org/10.18042/cepc/IgdES.3.02>
- OMS (2022). COVID-19 Weekly Epidemiological Update. Edition 96, published 15 June 2022. https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/situation-reports/20220615_weekly_epi_update_96.pdf?sfvrsn=4c68273c_3&download=true
- OMS (2021). A clinical case definition of post COVID-19 condition by a Delphi consensus. https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Post_COVID-19_condition-Clinical_case_definition-2021.1
- Ramerman, L., Rijpkema, C., Bos, N., Flinterman, L. E. & Vergeil, R. A. (2022). The use of out-of-hours primary care during the first year of the COVID-19 pandemic. *BMC Health Services Research*, 22, 679, 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08096-x>
- Ramírez, C.A., Pérdomo, D. P. & Mandujano, Z. P. (2022). Complicaciones clínicas y el impacto sobre la calidad de vida de los pacientes posterior a infección por COVID-19. *Revista Anales de Medicina Universitaria*, 1(1), 14-19. <https://doi.org/10.31644/AMU.V01.N01.2022.A02>
- Rivas García, F. (2020). Bioética y profesionales sanitarios en el abordaje de la pandemia provocada por COVID-19 en España. *Revista Iberoamericana De Bioética*, (13), 01-14. <https://doi.org/10.14422/rib.il3.y2020.008>
- Rodríguez, P., Armenteros, L., Rodríguez, E. & Gómez, F. (2021). Descripción de los 201 síntomas de la afectación multiorgánica producida en los pacientes afectados por la COVID-19 persistente. *Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia*. <http://dx.doi.org/10.24038/mgyf.2021.016>
- Soriano, J., Murthy, S., Marshall, J., Relan, P. & Díaz, J. (2021). A clinical case definition of post-COVID-19 condition by a Delphi consensus. *The Lancet. Infectious diseases*. 22, 4, E102-E107. [https://doi.org/10.1016/S1473-3099\(21\)00703-9](https://doi.org/10.1016/S1473-3099(21)00703-9)
- Toro, M. (2020, 10 de mayo). Fa més de cinquanta dies que tinc símptomes de covid-19 i no remeten. *Diario ARA*. https://www.ara.cat/societat/cinquanta-dies-simptomes-covid-19-coronavirus_1_1038661.html
- Yepes-Temiño, M. J., Callejas González, J.M. & Álvarez Avello. (2021). A moment for reflection. Ethical aspects in the pandemic SARS-CoV-2/COVID-19 in our clinical practice. *Revista Española de Anestesiología y Reanimación (English Edition)*, (68)1, 28-36. <http://doi.org/10.1016/j.redare.2020.09.003>