

GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA PARA LA ATENCIÓN A PERSONAS CON COVID PERSISTENTE

Arnau Busquets Garcia^a, Esperanza Martín^b, Oscar Martínez-Rivera^c, Silvia Soler^d,
Gemma Torrell Vallespín^e

^aInvestigador en el Institut Hospital del Mar d'Investigacions Mèdiques, Barcelona, España

^bEspecialista en Medicina Familiar y Comunitaria, CAP Passeig Maragall, EAP Congrés, Barcelona, España.
Institut Català de la Salut

^cProfesor de la Facultad de Educación Social y Trabajo Social Pere Tarrés de la Universidad Ramon Llull.
Investigador del grupo GIAS

^dFilóloga. Portavoz del Col·lectiu d'afectades i afectats persistents per la COVID-19

^eEspecialista en Medicina Familiar y Comunitaria, CAP Les Indianes, EAP Montcada i Reixac,
Barcelona, España. Institut Català de la Salut

Ilustraciones: Gemma Torrell Vallespín

Correo electrónico: gemmatorrell@gmail.com

Palabras clave: COVID persistente, participación del paciente, narración, atención primaria, salud pública

Puntos clave

- Pese a que el número de publicaciones sobre COVID persistente ha sido enorme en estos 3 últimos años, la heterogeneidad en los métodos de recogida de datos, la ausencia de grupos control comparativos y el uso de diferentes cohortes (hospitalizados/no hospitalizados) limita la calidad de los datos disponibles. Esta limitación no debe ser fuente de dudas sobre la existencia de la persistencia de los síntomas o del cuestionamiento de los síntomas de las personas afectadas, sino una consecuencia de la necesidad de generar conocimiento en tiempo real (durante la misma evolución de la condición de persistencia).
- Dado que la COVID persistente y el síndrome de fatiga crónica presentan algunos síntomas comunes, hemos aprovechado el conocimiento disponible sobre el síndrome de fatiga crónica para elaborar recomendaciones sobre el manejo de los síntomas en personas con COVID persistente, muchas de las cuales provienen de la experiencia de las personas afectadas.

- Cada persona afectada presentará unos síntomas y una afectación en la calidad de vida diferente. La escucha atenta es primordial para reconocer a las personas (en general, por dignidad) y a las personas con síntomas persistentes (en particular) para identificar los síntomas que padecen, su evolución en el tiempo, el impacto que tienen en las diferentes esferas de su vida diaria y de qué recursos dispone la persona para lidiar con ellos en su día a día.
- Uno de los objetivos de la atención a las personas con COVID persistente en la consulta es acompañar en el reconocimiento y manejo de los síntomas que puedan ir apareciendo así como proporcionar herramientas para poder tener la mayor calidad de vida posible mientras dure la condición de persistencia.
- Incorporar a las personas afectadas en la redacción y revisión de la misma enriquece el contenido de la guía desde la perspectiva de «estar afectado», contribuye a la construcción de conocimiento sobre la condición y a dar valor a dicho conocimiento.
- La narración seleccionada para vehiculizar la guía intenta ayudar a anclar los conocimientos biomédicos aportados al terreno de la escucha en una

consulta diaria. Se trata de la narrativa de la experiencia de enfermedad de una persona en concreto y no es extrapolable a todas las personas que tienen COVID persistente.

- En ningún caso la guía debe tomarse como un recetario a seguir, sino que aporta datos sobre el conocimiento existente de la condición post-COVID y no debe sustituir al razonamiento clínico que debe nutrirse de la integración e interpretación de diferentes conocimientos, entre ellos, la narración de la persona afectada. Las guías de actuación deberán modificarse a medida que avancen las investigaciones con el fin de incorporar el conocimiento que vaya generándose.

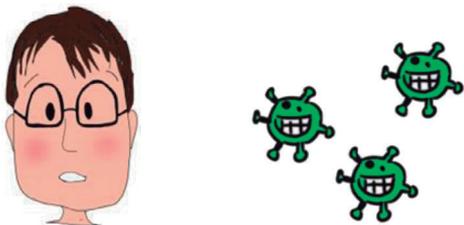
Introducción

Tras 3 años del inicio de la pandemia, un número aún no conocido de personas infectadas por SARS-CoV-2 no han recuperado su estado de salud previo.

Los objetivos de esta guía son revisar las pruebas disponibles hasta el momento acerca de esta entidad y aportar información práctica a los clínicos para su detección y el manejo de los síntomas principales que afectan a estas personas. Por otro lado, también pretende proporcionar la visión de las mismas sobre la afectación de la condición en su vida diaria, la relación que establecen con el sistema de salud, así como el impacto que ha tenido la organización entre las personas afectadas en todo el mundo.

Partiremos del principio: de la narración de una persona afectada.

Narración 1. Estado de salud previo, primoinfección. Empieza el desconcierto



Tengo 38 años. Antes de la COVID-19 era una persona muy activa socialmente que siempre tenía un sí a los planes propuestos por amigos o familia y que hacía deporte yendo a correr 2 o 3 días a la semana y a jugar a fútbol con los amigos. Había sido capaz de correr una maratón y varias medias maraton. Trabajaba de investigador en neurociencias que justo empezaba a montar su propio grupo de investigación y que había conseguido contratos prestigiosos como una posición Ramón y Cajal y la financiación de proyectos europeos en investigación. Desde el principio de la pandemia me protegí ya que tenía cierto miedo a cómo reaccionaría mi cuerpo al COVID-19. Sin saber cómo ni dónde, la mañana del día 7 de enero de 2022 estaba paseando con mi familia y me empecé a notar supercansado y con dolor muscular en todo el cuerpo. Cuando llegué a casa tenía fiebre, por la tarde empecé con tos y cuando a la mañana siguiente hice una prueba, se confirmó que era positivo en COVID-19. Pasé 4 o 5 días que tenía la sensación de que me había pasado un camión por encima (sobre todo por las tardes), con fiebre que también subía por las tardes, sin olfato, con poco gusto y con bastante tos profunda. Después de estos 5 días, empezaron unas 2-3 semanas donde siguió la tos y cansancio. En aquel momento asociaba el cansancio a la fase aguda y a la tos o mucosidad que tenía en el pecho, no le daba mayor importancia.

Aunque seguía con poca energía, mi cuerpo no podía estar quieto y al mes de haberme contagiado me fui a jugar a fútbol con los amigos. Durante el partidillo me sentí más o menos bien, pero después de la ducha en casa me empezaron a doler todos los músculos del cuerpo con pinchazos de dolor que pocas veces había percibido. Después de aquella noche me pasé 3-4 días con mucho dolor muscular que me limitaba a levantarme de la cama para comer o ir al baño y poco más. Solo había tenido aquella sensación después de una caminata de 100 km que había realizado hace años y de la que me costó recuperarme físicamente. Considero que a partir de aquella semana todo cambió y empecé el periplo de síntomas de COVID persistente que, en muchos casos, sigo teniendo a día de hoy.

Definición del problema. Luces y sombras

Nomenclatura

La condición de persistencia de síntomas tras la COVID-19 ha recibido varias denominaciones du-

rante estos 3 años: síndrome post-COVID-19, condición post-COVID-19, Chronic COVID-19, Long Haul, efectos a largo plazo de la COVID-19, secuelas postagudas de COVID-19 (PASC¹), Long COVID o COVID persistente.

El término Long COVID fue acuñado por una persona afectada, Elisa Perego², en mayo de 2020, a través de la contracción de «Long-term COVID illness». El término se difundió progresivamente a través de las redes sociales y encontró sus homólogos en otras lenguas: COVID persistente (castellano), AprèsJ20 (francés), etc.

En esta guía, usaremos el término COVID persistente en reconocimiento a la abogacía de las personas afectadas y para intentar reparar la injusticia epistémica³ que han padecido en su contacto con el sistema sanitario y los profesionales sanitarios.

Definición

Hasta octubre de 2021 en que la Organización Mundial de la Salud (OMS) publicó el resultado del consenso Delphi⁴ en el que participaron profesionales de salud de diferentes ámbitos y personas afectadas, no se dispuso de una definición que pusiera orden en la temporalidad (a partir de qué momento se podía hablar de persistencia de síntomas), en los síntomas que constituían la condición (se habían descrito más de 200, que se acotaron a 20), en la independencia de la condición de persistencia de la severidad inicial de la COVID-19 y en el no requerimiento de una prueba diagnóstica confirmatoria previa de la enfermedad por COVID-19.

La OMS optó por red denominar la COVID persistente como afección o condición post-COVID-19 (tabla 1). En la actualidad, la definición de la OMS es la de mayor uso tanto en clínica como en investigación, pese a la existencia de definiciones operativas que hayan podido realizar otras instituciones, como es el caso, por ejemplo, del proyecto CIBERPOSTCOVID llevado a cabo por el Instituto de Investigación Carlos III⁵.

La definición de la OMS, si bien en un momento determinado sirvió para reconocer la entidad de la COVID persistente y hacerla visible ante profesionales y ante la sociedad, es una definición amplia e imprecisa. ¿Podríamos, por ejemplo, etiquetar como COVID persistente a una persona sin factores de riesgo cardiovascular que tuviera un infarto a los 5 meses de pasar una COVID-19? Por otro lado, algunos estudios hablan de diferenciar la COVID persistente sindrómica, caracterizada por los síntomas persistentes descritos (fatiga, falta de aire, dolor en el pecho, síntomas neurocognitivos, entre

Tabla 1. Definición de COVID persistente

La afección post-COVID-19 (*Post COVID-19 condition*) ocurre en personas con antecedente de infección por SARS-CoV-2 probable o confirmada, generalmente en los tres meses siguientes al inicio de una COVID-19, con síntomas que duran por lo menos dos meses y no pueden explicarse por un diagnóstico alternativo. Son síntomas frecuentes la fatiga, la dificultad respiratoria, la disfunción cognitiva, pero también otros, que en general afectan el funcionamiento diario. Los síntomas pueden aparecer después que el paciente se haya recuperado de un episodio agudo de COVID-19 o persistir desde la enfermedad inicial. También pueden fluctuar o recurrir a lo largo del tiempo. La definición podría ser diferente para la edad infantil.

Fuente: traducción propia de la definición de la OMS de 6 de octubre de 2021.

otros) o la fluctuación de un conjunto de síntomas a lo largo del tiempo en personas que tuvieron una COVID-19 y no estuvieron hospitalizadas, de la COVID persistente no sindrómica que incluiría aquellas patologías o secuelas provocadas probablemente por el daño tisular de la infección por SARS-CoV-2 en personas que sí estuvieron hospitalizadas. Esta diferenciación tendría importancia puesto que permitiría orientar la respuesta a las terapias disponibles.

¿Cuántas personas hay afectadas? Prevalencia

Uno de los aspectos más controvertidos y sobre el que los colectivos de afectados han incidido más ha sido en la necesidad de contar a las personas afectadas por síntomas persistentes.

En algunas comunidades autónomas se usó durante 2020 y 2021 un código CIE-10 provisional para registrar en la historia clínica informatizada a las personas afectadas. No fue hasta el 1 de enero de 2022 en que la OMS aprobó el código U09.9 para el registro específico de esta condición⁶.

Sin embargo, el registro en la historia clínica está condicionado por múltiples aspectos dependientes del profesional (su sensibilidad y conocimiento ante la condición, su capacidad de detección e integración de los datos de los que dispone, de la gestión de su agenda), de la persona afectada (que reconozca que experimenta una situación de salud diferente a la anterior a la COVID-19, que consulte por ello, que tenga un contexto social, laboral y económico que le permitan consultar) y de la organiza-

ción (que el centro de salud disponga de una buena accesibilidad, de plantilla completa, por ejemplo) entre otras. El registro nos da una visión parcial de la prevalencia.

Otros países han apostado por usar encuestas nacionales que puedan complementar la información obtenida por los registros médicos. El ejemplo más significativo es el de la *Office for National Statistics* (ONS) en Reino Unido (RU)⁷, que desde el principio de la pandemia incluye la siguiente pregunta en la encuesta llamada *UK Coronavirus (COVID-19) Infection Survey data* que realiza cada 4 semanas a la población: «¿Se describiría usted como afectado por COVID persistente, es decir, todavía experimenta síntomas tras 4 semanas después de su primera infección por COVID-19, que no se explican por otros motivos?». A 5 de marzo de 2023, se estimó que 1,9 millones de personas que vivían en un domicilio privado (no tiene en cuenta personas institucionalizadas en ningún tipo de institución) en RU, esto es, el 2,9% de la población, autorreportaron padecer una COVID persistente, entendiendo esta como aquellos síntomas que persisten durante más de 4 semanas tras la primera infección por coronavirus (COVID-19), sospechada o confirmada y que no pueden ser explicados por otra razón.

Por otro lado, los estudios⁸ que han intentado establecer esta estimación muestran una gran heterogeneidad, dado que usan diferentes definiciones y marcos temporales para la COVID persistente, métodos (encuestas poblacionales, estudios realizados por personas afectadas), distintas poblaciones o cohortes (hospitalizados y no hospitalizados), diferentes terminologías para denominar los síntomas, tiempo de seguimiento, etc.

Un estudio de base poblacional realizado en los Países Bajos concluía que una de cada 8 personas con COVID-19 en la población general podría presentar síntomas persistentes, siendo esta prevalencia corregida por síntomas preexistentes y por los síntomas existentes mediante la comparación con un grupo control⁹.

Otro estudio realizado en Noruega¹⁰ expuso que la frecuencia de motivos de consulta típicos para Long COVID en los servicios de salud fue de 5 a 250 por cada 10.000 personas, más elevado en personas que tuvieron una prueba positiva para COVID-19 versus aquellas que la tuvieron negativa y en comparación con la población general sin COVID-19. Los autores indicaron que se debería complementar esta información con los reportes de las personas afectadas.

Algunos autores indican la importancia de ajustarse a una única definición de COVID persistente y a unos

síntomas definidos y compartidos (por ejemplo, aquellos recogidos en la definición de la OMS) para poder establecer estimaciones en la prevalencia entre países que puedan ser mínimamente comparables¹¹.

Se estima que unos 65 millones¹² de personas en todo el mundo podrían padecer síntomas persistentes, en base a una incidencia estimada del 10% de las personas infectadas y a los más de 651 millones de casos de COVID-19 documentados en todo el mundo. La incidencia sería mayor en personas hospitalizadas (50-70%) que en personas no hospitalizadas (10-30%) y menor en personas vacunadas (10-12%).

No disponemos de datos oficiales sobre el registro en España, pero podríamos estimar según el número de casos confirmados¹³ notificados a 31 de marzo de 2023 (13.845.825) y aplicando el 10% de prevalencia de COVID persistente, que habría unas 1.384.582 personas afectadas.

Trasladándose a la práctica clínica, según los datos disponibles en RU, un médico/a de familia que asista a un cupo de 2000 personas, podría tener unas 65 personas afectadas (3,2%)¹⁴. La prevalencia de la diabetes, por ejemplo, en España es de un 6,66%¹⁵; si aplicamos la misma fórmula, en un cupo de 2000 personas, tendríamos unas 135 personas con diabetes.

En todo caso, casi todos los estudios concluyen que la COVID persistente es una condición frecuente.

Factores de riesgo o predisponentes

El desarrollo de la COVID persistente es independiente de la severidad de la enfermedad inicial por coronavirus y está presente en todas las edades. Se observan mayor número de casos en personas entre 36 y 50 años.

Se desconoce todavía cuáles son los factores de riesgo para desarrollar una COVID persistente, sin embargo, varios estudios han intentado arrojar luz a esta cuestión.

En uno de ellos, publicado en 2021 y en el que se encuestaba a la población a través de una aplicación (*COVID-19 Symptom Study*) en RU, se observó que la COVID persistente estaba más presente a medida que aumentaban la edad, el índice de masa corporal y en el sexo femenino. Solo un 13,9% de los encuestados fueron hospitalizados. En este mismo estudio se observó que el hecho de padecer más de 5 síntomas durante la primera semana de enfermedad por coronavirus estuvo asociado con COVID persistente¹⁶.

En otro estudio, realizado en personas hospitalizadas durante la enfermedad inicial, se observó que

el sexo femenino podría ser un factor de riesgo asociado con la presencia de síntomas persistentes (incluso en los hospitalizados, que eran principalmente de sexo masculino)¹⁷.

Todavía otro estudio¹⁸, realizado mediante la revisión de historias clínicas y encuestas a las personas afectadas con diagnóstico (propio, clínico por un profesional, con o sin prueba confirmatoria) de COVID persistente (N = 310, de los cuales un 16,5% fueron hospitalizados) observó que los factores que predijeron el desarrollo de una COVID persistente fueron el sexo femenino, la edad mayor de 40 años, la presencia de fragilidad, una historia de visitas a urgencias y el ingreso hospitalario por una enfermedad por coronavirus. De estos factores, solo la edad mayor de 40 años y el sexo femenino se asociaron de forma independiente con la COVID persistente. Síntomas como molestias y dolores («aches and pain»), inapetencia, confusión y desorientación, diarrea y tos seca persistente fueron indicativos de casos que desarrollaron COVID persistente.

Otro estudio similar¹⁹, también realizado en RU, con una muestra mayor (N = 6900) indicó que el incremento en la edad, el sexo femenino, la etnia blanca, una salud mental previa a la pandemia pobre, el sobrepeso o la obesidad y el asma estuvieron asociados a síntomas persistentes tanto en el grupo de afectados en el que se realizó una encuesta como en el grupo en el que se recogió información a través de la historia clínica informatizada.

Otros estudios²⁰ recogen como posibles factores de riesgo los socioeconómicos como tener un nivel de ingresos bajo y la imposibilidad de haber descansado en las primeras semanas tras una infección por coronavirus.

Mecanismos fisiopatológicos

Uno de los temas clave en los que se está centrando la investigación sobre COVID persistente es en los posibles mecanismos fisiopatológicos implicados en el desarrollo de los síntomas persistentes. Durante estos 3 años, las hipótesis que han cogido más fuerza han sido: la persistencia viral y la desregulación inmunológica, la autoinmunidad, la reactivación de virus latentes y el daño tisular y la disfunción orgánica. Estos mecanismos pueden desencadenar un daño vascular (microcoágulos²¹ y activación de las plaquetas), un desbalance hormonal (como la reducción de los niveles de cortisol²²), una disbiosis de la microbiota intestinal, una disfunción mitocondrial y un daño tisular por la misma inflamación de la infec-

ción inicial o por la inflamación generada por estos mecanismos. Estas alteraciones serían las responsables de los múltiples síntomas reportados.

Es probable que estos mecanismos no sean excluyentes y que en una misma persona tengan lugar diferentes mecanismos por los que persisten los síntomas. Puede ser que el predominio de un tipo de mecanismo frente a otro determine la predominancia de un grupo de síntomas u otros en cada persona (fenotipos que responden a endotipos diferentes –múltiples vías²³ biológicas que causan síntomas similares–).

Persistencia viral (virus infectivo, ARN o proteínas virales) y desregulación inmunológica

Se han encontrado proteínas virales y/o ARN en diferentes tejidos²⁴ (sistema reproductor, cardiovascular, cerebro, músculos, heces y orina, entre otros). Un estudio encontró antígeno de la espícula de SARS-CoV-2 en el 60%²⁵ de una cohorte de 37 pacientes con COVID persistente más allá de los 12 meses tras el diagnóstico, sin encontrar rastros de esta en ninguna de las personas que pasaron una COVID-19 pero no desarrollaron COVID persistente. Se halló también la presencia de virus en biopsias gastrointestinales en algunos pacientes. Aunque la presencia de estas partículas (proteínas, ARN virales) no indican necesariamente persistencia de la infección, sí que pueden provocar daño tisular y activar de forma persistente a los linfocitos, provocando una inflamación crónica²⁶.

Diferentes estudios han reportado una disfunción inmunológica presente en personas con COVID persistente, consistente en un agotamiento de las células T, con disminución de CD4+ y CD8+, patrón que puede persistir más allá del año de la infección por coronavirus. Otros estudios sugieren el aumento de la activación de las células inmunitarias innatas, una pérdida de células T y B naïve y una elevación de diferentes interferones. Otros estudios relacionan la existencia de la elevación de unas citoquinas específicas (CCL11)²⁷ que podrían ser responsables de neuroinflamación y, por tanto, provocar síntomas neurocognitivos. Este agotamiento indicaría que el organismo está ante un ataque prolongado.

Autoinmunidad desencadenada por la infección

Múltiples estudios²⁸ encontraron niveles elevados de autoanticuerpos contra algunos tejidos (conectivo, endotelial, factores de coagulación, por ejem-

plo), sistemas (gastrointestinal, nervioso central, respiratorio, por ejemplo) o proteínas inmunomoduladoras (citoquinas, quimioquinas, proteínas del complemento), e incluso contra algunos receptores como los ACE2.

Reactivación de virus latentes²⁹

Algunos estudios apuntan a que la reactivación de otros virus, como el Epstein-Barr, puede estar asociada al desarrollo de algunos de los síntomas de la COVID persistente en pacientes no hospitalizados. Un estudio ha encontrado una asociación entre la reactivación de Epstein-Barr y la fatiga y los síntomas neurocognitivos, así como una mayor activación de la producción de proteínas proinflamatorias. Esta teoría se basa en la relación entre la reactivación de Epstein-Barr y la aparición de una esclerosis múltiple, precipitada por una autorreacción inmunitaria aberrante.

Daño tisular y disfunción orgánica

El SARS-CoV-2 puede producir una disfunción del sistema inmune tal que se desencadene una hiperproducción de citoquinas. Este aspecto ha sido estudiado sobre todo en relación con las personas que padecieron una infección por SARS-CoV-2 severa (tormenta³⁰ citoquímica), pero se postula que podría ser un mecanismo por el cual persistan los síntomas en personas con COVID persistente. La inflamación crónica leve generada por la producción de citoquinas provocaría una desregulación de la microglía que a su vez originaría más producción de citoquinas centrales, que desencadenarían una neuroinflamación. Un grupo de investigación³¹ ha observado (en animales de estudio) que incluso cuando la infección por COVID-19 está localizada en el pulmón, la producción de citoquinas puede provocar daño cerebral y alteraciones cognitivas en estos animales. El aumento periférico y central de citoquinas originaría los múltiples síntomas de la COVID persistente (fatiga intermitente, fatiga posejercicio, artralgias, disautonomía, niebla mental, etc.).

Daño endotelial, microcoágulos y activación plaquetaria³²

Algunos grupos de investigación siguen la hipótesis de que el mecanismo causal de algunos de los síntomas de COVID persistente puede ser explicado por la presencia de microcoágulos de fibrina amiloide que persisten en el tiempo y pueden bloquear los capilares, inhibiendo así el transporte de O₂ a los

tejidos y atrapando numerosas moléculas inflamatorias, incluyendo a las que previenen la descomposición del coágulo. Algunos estudios demostraron, in vitro, que al añadir proteínas de la espícula en muestras de personas sanas se formaron microcoágulos.

Además de la formación del microcoágulo, la disfunción plaquetaria y la endotelitis pueden conducir a una hipoxia celular sistémica.

Cambios en la microbiota intestinal y oral³³

Pueden deberse, o bien al efecto mismo del virus en el sistema intestinal al padecer la COVID-19, que provoque un cambio en la flora intestinal que persista en el tiempo, o bien, que la desregulación en la inmunidad produzca una inflamación persistente que genere un infiltrado linfocitario que modifique la flora intestinal y provoque síntomas gastrointestinales. Se ha observado en algunos estudios el aumento de cepas³⁴ proinflamatorias y la disminución de cepas inmunomoduladoras tras pasar la COVID-19 y que persiste en el tiempo.

Desregulación de la señal nerviosa del nervio vago o del tronco encefálico³⁵

Se conoce que la señal del tronco encefálico puede verse profundamente impactada por infecciones y eventos inflamatorios que ocurren fuera del cerebro y generar una *sickness behaviour response* (componente neurológico y de comportamiento de la respuesta inmune innata), que puede incluir fatiga, fiebre, mialgias y otros síntomas.

Por otro lado, cualquier daño capaz de generar la producción de citoquinas proinflamatorias en una zona del cuerpo inervada por el nervio vago puede iniciar o perpetuar la respuesta de comportamiento de enfermedad (*sickness behaviour response*) y asociar síntomas crónicos. Estos incluyen daño tisular, persistencia de SARS-CoV-2, actividad de otros patógenos, activación de células inmunitarias vía la señalización mimética molecular o disbiosis del microbioma/viroma.

Desbalance hormonal^{22,36}

Algunos estudios han hallado niveles de cortisol bajos en personas afectadas por COVID persistente comparados con controles sanos tras un año de presentar síntomas persistentes. Estos niveles bajos podrían deberse a una disfunción del eje hipofisario-hipotalámico-adrenal.

Daño mitocondrial^{37,38}

Algunos estudios reportan cambios en la función mitocondrial con alteraciones en su membrana y en su metabolismo, similares a las observadas en enfermedades como la encefalomielitis miálgica/síndrome de fatiga crónica.

Narración 2. ¿Qué me está ocurriendo?



Los primeros 4-5 meses post-COVID-19 acumulé varios días de agotamiento total. Al principio no sabía muy bien el porqué, pero tenía un par de días a la semana que me levantaba como si hubiera hecho un gran esfuerzo el día anterior y donde me dolía todo el cuerpo. Alguno de estos días empezaba a tener dolores de cabeza muy fuertes que no calmaban los antiinflamatorios y solo se calmaban durmiendo de nuevo. Había días que solo tenía ganas de dormir sin tener energía por mucho más y en algún caso extremo llegué a tener días con fiebrícula sin que me enfermara de nada adicional. El resto de los días estaba cansado, pero podía hacer una «vida normal» que me permitía ir a trabajar y cuidar de mis hijas y familia sin hacer ningún extra más. Otro de los síntomas que apareció fue una desregulación gastrointestinal importante (que aún me dura) ya que antes de la COVID-19 era un reloj yendo al baño siempre a la misma hora cada día, y desde la COVID-19 puedo estar 4-5 días sin ir al baño y después en un solo día puedo ir 4-5 veces. Fueron unos 5 meses duros y había dejado de ser la misma persona que antes de la COVID-19. Era una persona que sin realizar mucho de lo que antes era mi vida normal (no podía hacer deporte, no podía trabajar tanto como quería o no tenía tantos planes como tenía antes) no llegaba (o llegó) a un 60% de mi energía en mis mejores días. Es frustrante e incierto, pero si una cosa aprendes es a controlar tu propio cuerpo, a saber decir que no, a priorizar las cosas importantes y a saber cuidarte. Es muy importante conocer tus límites y no pasarte

porque, si no, lo pagas. De hecho, empecé a encontrar posibles causas de mis días peores ya que siempre que hacía algo fuera del normal (ir a una cena con amigos, estar en un sitio con mucha gente, tener un día largo de trabajo, etc.) al cabo de 1 a 3 días tenía uno de estos días de bajón que muchas veces necesitaba más días para recuperar, como si de un superesfuerzo se tratara. Durante estos meses con COVID persistente me agobia mucho estar en sitios con mucha gente, mucho ruido, etc. Antes era capaz de poder seguir conversaciones en paralelo y en cambio ahora me cuesta seguir una conversación directa y más si hay mucha gente alrededor. Otro síntoma «raro» que me apareció estos meses fue una sensibilidad al frío exagerada, sobre todo cuando cogía cosas del congelador ya que sentía incluso dolor que antes nunca me había pasado.

En la consulta

¿Cómo detectamos a las personas afectadas³⁹?

Debemos conocer los síntomas más frecuentes que pueden estar relacionados con una COVID persistente y saber que pueden aparecer, tal y como observamos en el caso clínico descrito, en diferentes momentos tras la infección aguda. La persona puede, o bien consultar justo unos meses tras la COVID-19 inicial o consultar por otro motivo y hacer hincapié en que no ha recuperado su estado de salud tras la COVID-19, o bien no identificar una asociación entre los síntomas actuales y una infección pasada.

Cabe recordar que no es imprescindible disponer de una prueba positiva para SARS-CoV-2 para realizar el diagnóstico de una COVID-19 pasada, sino la plausibilidad epidemiológica de circulación del virus y una clínica compatible.

La pregunta *¿ha recuperado el estado de salud previo a la infección por COVID-19?* puede ayudarnos a centrar el diagnóstico y establecer una relación temporal de los síntomas que presenta la persona atendida con una COVID-19 pasada.

¿Qué síntomas son los más frecuentes?

Se han descrito más de 200 síntomas^{40,41}, entre los cuales los más frecuentes son la fatiga, la falta de aire y el dolor de cabeza. La OMS, en su trabajo de consenso, identifica 20 síntomas, siendo los principales la fatiga, la disfunción neurocognitiva y la dis-

nea (seguidos de la alteración del gusto y olfato, ansiedad, dolor en el pecho, tos, depresión, mareo, dolor de cabeza, fiebre intermitente, dolor articular, pérdida de memoria, alteraciones menstruales, dolor muscular/ espasmos, neuralgias, alteraciones del sueño, taquicardia/palpitaciones, fatiga posejercicio, tinnitus y otros problemas auditivos).

A lo largo del tiempo la frecuencia de los síntomas varía⁴². Síntomas como la anosmia disminuyen de frecuencia, mientras que síntomas como las parestias aumentan con el tiempo y otros, como la dificultad respiratoria, se mantienen igual.

Los síntomas que más específicamente están relacionados con la COVID persistente podrían ser la alteración del olor y el gusto, la disnea y la fatiga⁴³.

Es importante dejar relatar a la persona los síntomas que padece, cómo impactan en su vida diaria y cuál o cuáles de ellos, si puede concretar, afectan más a su cotidianidad y cuáles le preocupan más. El espectro de afectación funcional de la COVID persistente es amplio: desde personas con leve o muy leve afectación a personas con una afectación funcional muy severa.

Es conocido que algunas de las personas afectadas presentan recaídas, es decir, momentos en los que los síntomas se recrudecen e intensifican. Algunas personas pueden llegar²⁰ a identificar qué desencadenantes disparan estos momentos de empeoramiento, aunque la mayoría indican que no encuentran ningún patrón identificable. La impredecibilidad de las recaídas imprime mayor carga de incertidumbre y desconcierto entre las personas afectadas, puesto que dificulta la planificación de actividades e interfiere en su actividad familiar, social, laboral etc. Si bien los síntomas suelen ocurrir en múltiples sistemas a la vez, en ocasiones predominan los síntomas que afectan a un sistema sobre los demás. La agrupación de los síntomas en clústeres^{44,45} ha identificado varios fenotipos que podrían responder a diferentes mecanismos de acción subyacentes (endotipos), entre ellos uno donde la fatiga tiene un papel predominante, otro en el que predominan los síntomas cardiorrespiratorios, otro en el que predominan los neurocognitivos, la disautonomía, los dolores articulares. Sin embargo, la heterogeneidad de la metodología usada en los estudios hace difícil la extrapolación de los resultados¹⁴.

¿Qué podemos hacer en la consulta de atención primaria?

Dado que pueden compartir mecanismos fisiopatológicos, los síntomas no están aislados, sino que se relacionan los unos con los otros. Este aspecto plan-

Tabla 2. ¿Qué debemos hacer en la consulta de atención primaria?

Escuchar atentamente la historia del paciente y validar su experiencia
Hacer el diagnóstico de COVID persistente (no necesariamente por exclusión) y excluir diagnósticos alternativos
Registrar el diagnóstico en la historia clínica informatizada (U09.9 si CIE-10)
Proveer de una atención holística, basada en la relación, a través de la longitudinalidad por parte de un profesional que conozca al paciente
Realizar una exploración física completa de forma presencial
Alentar al autocuidado y ofreciendo recursos disponibles
Capacitar para manejar los síntomas de forma específica
Conocer los síntomas y signos de alarma y actuar si se detectan (tabla 3)
Atender las comorbilidades del paciente (especialmente la diabetes y la enfermedad y riesgo cardiovascular)
Compartir las incertidumbres del pronóstico
Ayudar a establecer objetivos de recuperación realistas (incluyendo el «pacing» para pacientes con fatiga posejercicio)
Considerar la derivación a otros miembros del equipo de atención primaria (enfermero/a, trabajador/a social) u otros niveles asistenciales (rehabilitación segundo nivel) en caso de ser necesarios
Monitorizar el progreso
Evaluar el bienestar mental, los síntomas de depresión o ansiedad o malestar emocional que puedan presentarse
Realizar informes que certifiquen el diagnóstico si son necesarios
Dar soporte a su capacidad de hacerse valer por sus propios medios (por ejemplo, con su empleador al reincorporarse al trabajo)

Traducida y modificada de Greenhalgh et al.¹⁴.

tea la necesidad de una atención integral, holística y personalizada de las personas a las que atendemos (tablas 2 y 3) y no dependiente de los síntomas ni protocolizada. Por este motivo hemos decidido no detenernos en todos los síntomas y su valoración, sino incluirlos en una tabla (tabla 4) y profundizar en 3 síntomas concretos en los que los profesionales tenemos menos conocimiento (de cómo detectarlos y

Tabla 3. Síntomas o signos de alarma	
Cardiovasculares y respiratorios	Dolor torácico con el esfuerzo Síncope con el esfuerzo Falta de aire repentina y progresiva Taquicardia > 100 ppm en reposo o con mínimo esfuerzo Desaturación > 3% con esfuerzo Saturación de oxígeno < 94% en reposo
Neurocognitivos	Síntomas sugestivos de ictus Confusión de nueva aparición
Salud mental	Empeoramiento ansiedad o depresión Ideación autolesiva

Adaptada de Greenhalgh et al.¹⁴.

evaluarlos), que son susceptibles de generar mayor incomodidad en los profesionales y a los que se suele otorgar menor credibilidad en la consulta.

Estructurar el objetivo de las visitas de seguimiento puede ayudarnos a mantener un orden en las consultas, a evaluar los diferentes síntomas y a observar los cambios en los síntomas experimentados por las personas afectadas.

El uso de escalas de evaluación funcional también nos permite evaluar cambios a lo largo del tiempo en el impacto de los síntomas sobre la vida diaria.

El hallazgo de alteraciones objetivas en las pruebas de laboratorio o de imagen no debería ser usado como la única medida del asesoramiento del bienestar de las personas afectadas. La normalidad en las pruebas complementarias no invalida la existencia, la severidad o la importancia de los síntomas de las personas con síntomas persistentes.

Tabla 4. Síntomas o grupos de síntomas principales, descripción, evaluación, pruebas complementarias y recomendaciones				
Síntomas o grupos de síntomas	¿Cómo describen el síntoma las personas afectadas?	¿Cómo evaluamos el síntoma en la consulta?^a	¿Hacemos pruebas complementarias? ¿Cuáles? ¿Derivamos a segundo nivel asistencial? ¿Cuándo?	Recomendaciones de tratamiento y recomendaciones recogidas por pacientes^c
Fatiga, baja capacidad de ejercicio	Tener la batería baja o que se vacía rápidamente y cuesta mucho volver a llenarla En ocasiones no mejora tras el descanso Dificultad para realizar todas las tareas que uno realiza en su día a día «Me parece haber envejecido 20 años» «Parece que tenga 70 años»	Monitorizar la severidad (escala C19 YRS Yorkshire modificada o Klok)	Analítica (con TSH, ferritina, hemograma, pruebas de función hepática y renal, proteína C reactiva, VSG, electrolitos, vitamina B12) Prueba de esfuerzo si hay disponibilidad Valorar contacto con trabajadora social	Encontrar una forma de representación o analogía significativa para la persona afectada que le ayude a: detectar el nivel de energía diario, estructurar la energía que le cuesta cada actividad que realiza y detectar el límite de la energía cada día (Ejemplo de analogías: batería, cucharas, radares fantasmas) ^b Fragmentar las tareas (con descansos) No excederse al realizar las tareas incluso si se trata de un día bueno (hacer el 50% de lo que una cree que podría hacer) Descansar (ambiente tranquilo, sin inputs auditivos ni visuales)

(Continúa)

Tabla 4. Síntomas o grupos de síntomas principales, descripción, evaluación, pruebas complementarias y recomendaciones (continuación)				
Síntomas o grupos de síntomas	¿Cómo describen el síntoma las personas afectadas?	¿Cómo evaluamos el síntoma en la consulta?^a	¿Hacemos pruebas complementarias? ¿Cuáles? ¿Derivamos a segundo nivel asistencial? ¿Cuándo?	Recomendaciones de tratamiento y recomendaciones recogidas por pacientes^c
<i>Alteraciones en la respiración</i>				
Falta de aire con el ejercicio	Falta de aire al realizar esfuerzos	One-minute sit-to-stand con pulsioxímetro Test de marcha 6 minutos si está disponible	Análítica Pruebas de función respiratoria Radiografía de tórax (sobre todo si persona afectada fue ingresada) Dímero D (si sospecha de tromboembolismo pulmonar) Derivar a un segundo nivel si hay anomalías en alguna de las pruebas complementarias o desaturación en el test sit-to-stand	Reducir el ejercicio diario a mínimos en los que no aparezca desaturación Fragmentar el ejercicio
Otras alteraciones en la respiración	Tener como un tope al respirar, no poder coger más aire, sensación de tener que hacer mayor esfuerzo para coger aire Presión en el pecho Respiración superficial Sensación de falta de aire en reposo		Mismas investigaciones que en la anterior casilla Valorar asma o tromboembolismo pulmonar, por su carácter episódico o agudo, respectivamente	
Síntomas neurocognitivos	Niebla mental (dificultad en la concentración, pérdida de memoria reciente, olvidos, dificultad para integrar varios estímulos, alteraciones en el proceso ejecutivo, entre otros) Fatiga mental	Evaluar el déficit (Minimental test) Valorar cuándo se instauró el déficit. Si fue pre-COVID-19, realizar estudios habituales en ese contexto	Valorar estudio neurocognitivo si existe una incapacidad para trabajar	Identificar las tareas que empeoran los síntomas Aplicar el pacing Evitar el multitasking Listar las tareas a realizar, uso de agenda para planificar

(Continúa)

Tabla 4. Síntomas o grupos de síntomas principales, descripción, evaluación, pruebas complementarias y recomendaciones (continuación)

Síntomas o grupos de síntomas	¿Cómo describen el síntoma las personas afectadas?	¿Cómo evaluamos el síntoma en la consulta? ^a	¿Hacemos pruebas complementarias? ¿Cuáles? ¿Derivamos a segundo nivel asistencial? ¿Cuándo?	Recomendaciones de tratamiento y recomendaciones recogidas por pacientes ^c
Malestar posejercicio	Una fatiga que rompe (« <i>crushing fatigue</i> ») Empeoramiento de los síntomas (fatiga, dolor de cabeza, dolor articular, respiratorios, emocionales, neurocognitivos, de varios, de algunos, de todos) tras el ejercicio Puede aparecer inmediatamente tras el ejercicio o aparecer al día siguiente, con distinta duración	Mismas exploraciones que para la fatiga	Mismas recomendaciones que para la fatiga	Mismas recomendaciones que para la fatiga Identificar los síntomas que se corresponden con el malestar posejercicio Identificar las situaciones que conllevan un esfuerzo cognitivo (reunión zoom, mirar el correo electrónico, por ejemplo) Valorar la realización de un diario de síntomas Saber que los límites para que se desarrolle o no el malestar posejercicio varían de un día para otro <i>Pacing – do less, do different, do it slower</i>
Síntomas disautonómicos (taquicardia inapropiada, hipersudoración, náuseas, mareo, síndromes ortostáticos)	Palpitaciones fuera del esfuerzo físico o mental Mareo estando de pie Sudoración sin estar haciendo esfuerzo físico Malestar gastrointestinal Dolor generalizado	NASA Lean-Test para valorar la existencia de Síndrome de taquicardia postural ortostática Valoración de la hipotensión ortostática Revisar la existencia de fármacos que puedan empeorar los síntomas	Valorar la realización de Holter cardíaco Valorar realizar una monitorización ambulatoria de la tensión arterial Valorar derivar a segundo nivel asistencial para ensayo de tratamientos farmacológicos	Usar un pulsómetro para identificar las tareas o ritmos de las tareas que disparan la taquicardia Disminuir el tiempo estando de pie. Llevar un taburete plegable cerca Incrementar la ingesta de fluidos y electrolitos Usar medias o calcetines compresivos, faja abdominal

(Continúa)

Tabla 4. Síntomas o grupos de síntomas principales, descripción, evaluación, pruebas complementarias y recomendaciones (continuación)				
Síntomas o grupos de síntomas	¿Cómo describen el síntoma las personas afectadas?	¿Cómo evaluamos el síntoma en la consulta?^a	¿Hacemos pruebas complementarias? ¿Cuáles? ¿Derivamos a segundo nivel asistencial? ¿Cuándo?	Recomendaciones de tratamiento y recomendaciones recogidas por pacientes^c
Dolor torácico	Quemazón en el tórax Presión en el tórax con o sin relación con el esfuerzo Dolor con movimientos específicos	Test sit-to-stand Pulsioximetría Valorar la existencia de signos en la exploración que sugieran procesos como infarto agudo de miocardio, miocarditis, pericarditis, osteocondritis, tromboembolismo pulmonar	Analítica con dímero D, troponinas Electrocardiograma Prueba de esfuerzo Derivación a urgencias si inicio reciente	Si hay síntomas o signos compatibles con o sospechosos de angina, infarto agudo de miocardio, miocarditis, tromboembolismo pulmonar, etc.: derivar a urgencias Si no existen los síntomas descritos y se han descartado otras causas, se pueden ensayar antiinflamatorios o colchicina
Pérdida de olfato y/o de gusto	Oler a cosas que no están (fantosmia) Olores distorsionados (parosmia) No oler y no notar el gusto de las comidas	Rinoscopia (descartar la existencia de pólipos nasales) Descartar sinusitis crónica u otros procesos menos frecuentes que pueden provocar alteraciones olfativas	No suele requerir	Uso de un kit rehabilitador del olfato Experimentar con diferentes sabores y olores en las comidas El uso de corticoides inhalados pueden ser beneficiosos
Alteraciones del sueño	Dormir más de lo habitual Insomnio (de conciliación o mantenimiento) Pesadillas Sueño no reparador Empeoramiento de otros síntomas (fatiga, niebla mental) Agotamiento		No suele requerir a excepción de sospechar una apnea obstructiva del sueño (test de Epworth)	Priorizar dormir Generar una rutina de sueño Higiene del sueño (evitar alcohol, cafeína y otros estimulantes, realizar ejercicio según posibilidades, disminuir el número de estímulos antes de irse a la cama, acomodar el espacio donde uno duerme) Identificar qué síntomas empeoran al dormir menos o peor

(Continúa)

Tabla 4. Síntomas o grupos de síntomas principales, descripción, evaluación, pruebas complementarias y recomendaciones (continuación)

Síntomas o grupos de síntomas	¿Cómo describen el síntoma las personas afectadas?	¿Cómo evaluamos el síntoma en la consulta? ^a	¿Hacemos pruebas complementarias? ¿Cuáles? ¿Derivamos a segundo nivel asistencial? ¿Cuándo?	Recomendaciones de tratamiento y recomendaciones recogidas por pacientes ^c
Dolor articular y muscular	Dificultad al abrir y cerrar las manos Sensación de haber envejecido X años Dolor generalizado, independiente a veces de los movimientos	Descartar signos inflamatorios articulares en la exploración física Explorar el balance de fuerza muscular en las 4 extremidades	Valorar la realización de analítica con marcadores autoinmunitarios, parámetros inflamatorios o creatinina si hay sospecha de miositis	Mantener la movilidad articular. Si no están contraindicados, valorar el uso de antiinflamatorios no esteroideos Ensayar coadyuvantes del dolor si hay sospecha de dolor neuropático
Mareo y vértigo	Rotación de objetos Sensación de ligereza de la cabeza Náuseas Malestar	Recoger la anamnesis, exploración física completa y en concreto exploración neurológica y disautonómica Valorar qué otros síntomas se relacionan con su aparición o qué situaciones desencadenan el síntoma	Según hallazgos en la exploración física (por ejemplo, electrocardiograma, Nasa Lean Test) Valorar interconsulta con otorrinolaringología	Ejercicios de equilibrio y reposicionamiento de la cabeza Recomendaciones para evitar caídas
Síntomas gastrointestinales (distensión abdominal, diarrea, dolor abdominal, molestias abdominales inespecíficas, incontinencia fecal, etc.).	Hinchazón de la barriga («como si estuviera embarazada de 6-8 meses»)	En ocasiones puede relacionarse con los síntomas disautonómicos, por lo que se recomienda explorar la disautonomía	Según historia clínica y hallazgos en la exploración física	Dieta rica en fibra y baja en grasas (promueve el crecimiento de microbiota antiinflamatoria) Realizar pequeñas ingestas varias veces al día

Pacing: estrategias de regulación de la actividad-reposo.

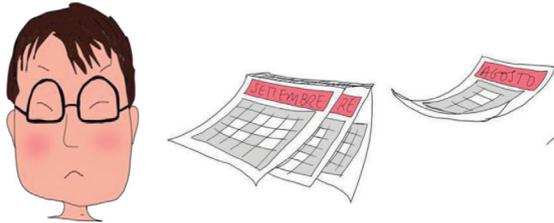
^a Además de con una exploración física completa.

^b Ver anexo 4.

^c Adaptado de Medinger y Altman¹³⁹.

Adaptada de Greenhalgh et al.¹⁴.

Narración 3. El paso de los meses, la evolución de los síntomas



Durante el mes 9 y 10 post-COVID-19 empecé a tener otra vez dolores de cabeza muy agudos, los cuales solo se calmaban cuando dormía. Además, empecé a tener la niebla mental que comentan otros pacientes y que es la sensación que podría tener una persona normal muy estresada después de 10 reuniones seguidas, pero esto nos pasa al levantarnos o al mínimo esfuerzo o conversación que tenemos. Además, empecé a tener problemas de memoria, despistes y faltas de atención. Algunos ejemplos serían: estar pensando una cosa y que se te olvide, estar en una reunión y al terminar no recordar qué se ha dicho, que te digan una cosa y borrarla por completo de tu cabeza, tener problemas para leer un texto y comprenderlo, etc. En este punto, decidí cambiar de doctora de atención primaria y por suerte me topé con una doctora que claramente me dijo que estaba sufriendo COVID persistente (que ya lo sabía) y me puso en contacto con un centro de seguimiento de COVID persistente en la localidad donde resido. La doctora me hizo una resonancia magnética de cerebro por los dolores de cabeza (todo salió bien) y en el centro de seguimiento me hicieron unos test cognitivos donde detectaron algún déficit y me propusieron empezar un training cognitivo de 2 días a la semana. Tener algo más de comprensión y seguimiento fue bueno para no sentirse tan solo. Sin embargo, ninguna de las pruebas mostraba nada anormal, aunque yo sabía que mi cuerpo no era el mismo. Aunque todos estos síntomas neurológicos aparecieron y limitaban mi vida diaria, durante estos meses seguía encontrándome mejor físicamente, aunque no estaba a mi 60-70% (si comparaba con antes). Esto me permitió seguir andando y hubo una semana (hacia el mes 10 post-COVID-19) que probé a correr 10 minutos para «matar el gusanillo». Sin saber si fue coincidencia o no, al cabo de 3 días me empecé a marear y no podía estar de pie ya que tenía la sensación de que me iba a caer. Tu-

vo que venir médico y ambulancia ya que me trasladaron al hospital porque tenía la frecuencia cardíaca por debajo de 40 pulsaciones/minuto (estaba bradicárdico). Me pasé la noche en el hospital, pero tampoco lograron saber qué pasaba ya que primero lo asociaron a vértigo, pero la inyección para recuperarse del vértigo no hizo efecto alguno. Después de este episodio estuve 3 semanas con muchos mareos y una frecuencia cardíaca anormalmente baja. Sin saber por qué, esto se me pasó (solo se mantiene días esporádicos) y empecé a tener taquicardias al mínimo esfuerzo realizado o mareos cada vez que me incorporo. Me visité por 2 cardiólogos distintos y me realizaron un Holter y una ecografía cardíaca. Todos los parámetros clásicos que se analizan salieron dentro de la normalidad, aunque tuve que escuchar frases como «en el Holter hay cosas raras, subidas y bajadas pronunciadas de frecuencia cardíaca que no son normales pero que ya hemos visto en paciente post-COVID-19». De todo eso salí con la incertidumbre de si me debo preocupar o no, pero estas taquicardias y alguna bradicardia se mantienen a día de hoy. En los meses 11-12 post-COVID-19 se mantuvieron algunos de los síntomas neurológicos, aunque bajaron su intensidad y por ejemplo la niebla mental disminuyó. Algo que también me ha ido pasando es el hecho de «pillar» con todos los virus y desarrollar síntomas fuertes de gripe, de conjuntivitis, de anginas, etc. Parece que mi cuerpo o sistema inmune está tocado ya que me pongo enfermo muchas más veces y alguna vez acabo en urgencias como con la gripe. En 10 años pocas veces había ido a urgencias y en un año ya he necesitado ir más veces al médico u hospital que los 10 años anteriores a la COVID-19.

Profundizando en algunos síntomas

Fatiga y malestar posejercicio

La fatiga es el síntoma más reportado por las personas afectadas por COVID persistente^{8,20,40} y uno de los que tiene un impacto más negativo en su calidad de vida.

En los estudios de seguimiento realizados, la fatiga fue el síntoma más reportado también tras 6 meses de la infección inicial²⁰.

Se baraja que son varios los mecanismos fisiopatológicos que pueden intervenir en la generación de la fatiga tras la infección por COVID-19: disfunción

endotelial, disautonomía, alteraciones mitocondriales y autoinmunidad, entre otras.

Algunos estudios observacionales con muestras bajas y uso de controles que no pasaron la COVID-19 muestran una capacidad de ejercicio reducida en personas con síntomas persistentes objetivada a través del CPET (*Cardio-Pulmonary Exercise Test*), con una marcada reducción en el pico de capacidad aeróbica en el ejercicio (VO_2) y una ineficiencia ventilatoria durante el mismo ejercicio^{46,47}.

Definición

Las personas afectadas en ocasiones describen su experiencia de fatiga como si de repente hubieran envejecido⁴⁸.

Por fatiga entendemos:

- Trastorno caracterizado por cansancio extremo e incapacidad para funcionar debido a la falta de energía. La fatiga puede ser aguda o crónica. También se llama cansancio⁴⁹.
- Sensación de agotamiento o disminución de la capacidad energética que el sujeto experimenta, generalmente tras la realización prolongada de una actividad, o como consecuencia de un trabajo demasiado intenso⁵⁰.

Por malestar posejercicio⁵¹ entendemos una respuesta exagerada al ejercicio, consistente en un empeoramiento de los síntomas, una reducción de la funcionalidad tras una actividad física, cognitiva o emocional que no hubiera causado ningún problema antes de la enfermedad, que suele tener lugar no durante la realización del ejercicio sino 12-48 h después, y que puede durar días o incluso semanas hasta recuperar el nivel basal de energía. Si bien se usa de forma intercambiable con el término exacerbación sintomática posejercicio, esta puede no responder a los criterios diagnósticos establecidos para el malestar posejercicio, y referirse, por ejemplo, a la exacerbación de un solo síntoma (falta de aire, taquicardia, etc.).

¿Cómo la evaluamos?

Puede ser de ayuda:

- Anamnesis
 - Escuchar atentamente la narrativa sobre la fatiga de la persona afectada. Promover que nos cuente cómo es un día en su vida ahora y cómo era un día en su vida antes de la COVID-19 y recoger de la narrativa o preguntar:

- Cuándo se inició la fatiga.
- Por otros síntomas (disautonómicos, neurocognitivos, gastrointestinales, mialgias, artralgias, que pueden estar relacionados con la fatiga).
- Por situaciones que modifiquen (empeoren o mejoren) la fatiga.
- Si existen síntomas tras realizar el ejercicio (posibilidad de malestar posejercicio).
- Exploración física completa: constantes vitales (frecuencia cardíaca, tensión arterial, saturación de oxígeno, temperatura), auscultación cardíaca y pulmonar, exploración neurológica, abdominal.
 - Si hay sospecha de síntomas disautonómicos, explorar la posibilidad de síndrome de taquicardia postural ortostática o intolerancia ortostática.
- Descartar síntomas y signos de alarma (tabla 3).

Exploraciones complementarias:

- Analítica de sangre para descartar otras condiciones que puedan originar fatiga: anemia, alteraciones tiroideas, alteración de la función renal o hepática.
- Test one-minute sit-to-stand para evaluar la capacidad de ejercicio (anexo 1).
- Valorar solicitar una prueba de esfuerzo para objetivar la capacidad de ejercicio.

Escalas de evaluación.

Disponemos de 2 escalas que pueden ayudarnos a establecer la severidad de la fatiga:

- Post-COVID-19 Functional Scale (PCFS) de Klok⁵². Escala propuesta específicamente para evaluar la severidad de la fatiga en el contexto de la COVID-19, creada por Klok et al. en 2020 y que aborda el impacto de la fatiga en la vida personal, laboral y en la actividad física (anexo 2).
- C19-YRSm⁵³ o Yorkshire Rehabilitation Scale modificada. Validada y traducida a diferentes idiomas, permite captar la severidad y el impacto funcional de los síntomas persistentes más frecuentes en personas afectadas. Es autorreportada y se tardan aproximadamente unos 12 min en completarla (anexo 3).

Recomendaciones que pueden ayudar

- Ofrecer analogías (anexo 4) que puedan servir como herramientas para gestionar la energía disponible en el día a día y evitar la aparición de malestar posejercicio (si lo presentan) o vivir en déficit constante de energía.
- Para ayudar a reconocer y mitigar la aparición de malestar posejercicio existen algunas recomendaciones recopiladas de la observación de personas con encefalomiélitis miálgica/síndrome de fatiga

crónica que pueden ser útiles a personas afectadas por síntomas persistentes:

– Equilibrar el descanso con la actividad (Pacing o Pace). Se trata de evitar crisis de malestar posejercicio y recaídas en los síntomas manejando la actividad diaria.

– Encontrar los propios límites para la actividad física y mental. Planear el resto de la actividad dentro de esos límites. Se trataría de no sobrepasar ni quedarse cortos dentro de esos márgenes, sino encontrar el rango de bienestar y de actividad evitando la aparición de recaídas y malestar posejercicio. Cada persona afectada tendrá diferentes límites.

– Recordar que una persona puede entrar en ciclos de «push and crash», en los que al encontrarse mejor un día se incrementa la actividad del día más allá de los límites (para «recuperar el tiempo perdido») y empeorar así los síntomas. En un día bueno se recomienda hacer un 50% de lo que la persona piensa que puede hacer.

– Planificar-Priorizar-Pace: planificar el día siguiente con antelación y mantener una rutina habitual; priorizar las actividades que sean más significativas e importantes, para tener suficiente energía para realizarlas durante el día; promover el descanso durante o entre las actividades.

– Para los profesionales: tener en cuenta que el empeoramiento de los síntomas puede venir relacionado con un exceso de las capacidades de actividad de las personas afectadas, hecho que tendrá que ser tenido en cuenta en caso de que la persona consulte por empeoramiento de los síntomas.

No se dispone de fármacos que mejoren la fatiga.

Síntomas disautonómicos

La disautonomía en la COVID persistente suele afectar a personas de edades jóvenes (entre 15-45 años), con predominio del sexo femenino. Se desconoce su asociación con la severidad inicial de la COVID-19 aunque la hipertensión, la obesidad y la inmunosupresión podrían estar implicadas.

Se estima que un 25% de personas con COVID persistente puede presentar disautonomía y entre un 2 y un 14%, una taquicardia postural ortostática entre los 6-8 meses posteriores a la infección.

Los síntomas disautonómicos pueden llegar a ser debilitantes y afectar a la funcionalidad del día a día. En el contexto de la COVID persistente, la disautonomía más frecuentemente reportada es el síndrome de intolerancia ortostática, que incluye la taquicardia postural ortostática, la hipotensión ortostática y otras condiciones.

Algunas preguntas⁵⁴ pueden ayudarnos a detectar la intolerancia ortostática durante la anamnesis:

- *¿Cómo se siente cuando ha tenido que estar más de 1-2 min de pie quieto?*
- *¿Qué ocurre tras levantarse rápidamente después de estar sentado durante un largo período?*
- *¿Cuánto tiempo puede estar de pie antes de sentirse enfermo? por ejemplo*
- *¿Puede limpiar los platos?*
- *¿Puede estar haciendo cola esperando el autobús o para entrar al cine?*
- *¿Puede tomar un baño o una ducha caliente sin sentirse cansado o aturdido?*

Síndrome de la taquicardia postural ortostática^{55,56}

Es un desorden multisistémico caracterizado por una respuesta autonómica anómala a la posición erguida (estar de pie), causando una intolerancia ortostática y excesiva taquicardia sin hipotensión.

Los mecanismos fisiopatológicos que pueden estar implicados en su aparición son la autoinmunidad (generación de autoanticuerpos contra fibras nerviosas autonómicas), la inflamación persistente (el aumento de citoquinas podría estimular de forma persistente al sistema autonómico), la hipovolemia y el efecto directo del virus sobre fibras nerviosas pequeñas o sobre el tronco encefálico.

Otros síntomas observados en la COVID persistente pueden compartir una fisiopatología similar, como los neurológicos, gastrointestinales, respiratorios, deglutorios y musculoesqueléticos.

El síndrome de taquicardia postural ortostática incluye síntomas como fatiga, intolerancia ortostática, taquicardia y alteraciones cognitivas. Se diferencian 2 grupos de síntomas, los ortostáticos y los no ortostáticos.

- **Síntomas ortostáticos.** Resultan de una hipoperfusión cerebral y de una hiperestimulación autonómica que ocurre cuando el paciente está de pie y mejoran cuando se estira. Incluye síntomas como el mareo, palpitaciones, sensación de desvanecerse, alteraciones en la sudoración (por exceso o por defecto), alteraciones respiratorias y dolor en el pecho. Estos síntomas pueden empeorar con la actividad física (durante o al parar súbitamente), con las comidas (sobre todo si son copiosas), las temperaturas altas (el verano, lugares muy concurridos y cerrados, una ducha caliente, por ejemplo), tras situaciones emocionales estresantes y durante el ciclo menstrual.

• **Síntomas no ortostáticos.** Son independientes de la posición y no son mediados por la hipoperfusión cerebral o la hiperestimulación autonómica. Algunos de los síntomas reportados son ansiedad o inquietud, dolores de cabeza intensos, alteraciones en el patrón de sueño, fatiga, alteraciones gastrointestinales (distensión abdominal, estreñimiento, diarrea, náuseas, vómitos, dolor abdominal), neurocognitivas (niebla mental, olvidos, por ejemplo), dermatológicas (urticaria, livedo reticularis, síndrome de Raynaud) y de la vejiga urinaria (nicturia, polaquiria, urgencia miccional).

¿Cómo lo evaluamos?

Inicialmente será necesario realizar una exploración física completa con constantes vitales (temperatura, frecuencia cardíaca, saturación de oxígeno, tensión arterial) y descartar signos de alarma (ver tabla 3).

El diagnóstico es compatible con la observación de un incremento sostenido de 30 latidos por minuto (o más de 40 en personas entre 12 y 19 años) o de más de 120 latidos por minuto durante 10 min estando de pie asociado a otros síntomas durante al menos 3 meses.

Cabe descartar otros diagnósticos como la hipotensión ortostática (diagnosticada por un descenso en la tensión arterial sistólica de más de 20 mm Hg o de 10 mm Hg en la diastólica tras 3 min de pie) y otros precipitantes de taquicardia como la anemia, la deshidratación, la fiebre, la sepsis, el hipertiroidismo o la enfermedad de Addison, un tromboembolismo pulmonar o alteraciones cardíacas –como la taquicardia sinusal inapropiada, en la que la frecuencia cardíaca en reposo estaría en más de 100 pulsaciones por minuto y la frecuencia basal mediana durante 24 h estaría sobre 90 pulsaciones por minuto–, el uso de fármacos que inducen a la taquicardia –broncodilatadores betaadrenérgicos, la fluoxetina, el escitalopram, entre otros– y drogas –metanfetaminas, cocaína–, uso de cafeína u otros estimulantes –bebidas energéticas–.

Ante síntomas compatibles y con la clave que suceden estando de pie, deberemos:

- Realizar una anamnesis detallada. Afinar en la anamnesis la posible relación entre los síntomas y las palpitations. Por ejemplo, aparición de la dificultad respiratoria y del dolor en el pecho en contexto de palpitations.
- Identificar si las palpitations las experimenta en reposo o con el mínimo de ejercicio o actividad.
- Identificar qué situaciones hacen empeorar los síntomas y cuáles los mejoran.

- Revisar la historia clínica para descartar procesos existentes cuya descompensación o existencia pueda aumentar la frecuencia cardíaca, cómo fármacos y alteraciones metabólicas.
- Realizar una exploración física minuciosa para descartar signos que puedan orientar a otras patologías que requieran de una atención urgente. Deberá incluir una exploración cardíaca, respiratoria, neurológica, abdominal.
- Descartar síntomas y signos de alarma.
- Si existen síntomas sugestivos, realizar el NASA Lean Test (anexo 5).
- Valorar la necesidad de exploraciones complementarias como un electrocardiograma, una radiografía de tórax, una analítica (descartar anemia, alteraciones tiroideas). Un electrocardiograma normal descarta arritmias en reposo y hace poco probable la existencia de alteraciones cardíacas estructurales.

Puede ocurrir que los síntomas sean compatibles con una taquicardia postural ortostática pero que el NASA Lean Test no aporte resultados que confirmen el diagnóstico. Ante esta posibilidad y sabiendo que el espectro de la disautonomía es amplio, podemos orientar los síntomas como existentes dentro del espectro disautonómico y ofrecer recomendaciones no farmacológicas a las personas que los padecen.

Recomendaciones que pueden ayudar (no farmacológicas).

- Aumentar la ingesta de líquidos (2-3 litros por día) y, en ausencia de contraindicaciones como tener la tensión arterial alta, sal (10 g por día, aproximadamente 2-3 cucharadas pequeñas añadidas a la comida durante el día).
- Evitar los desencadenantes de los síntomas como el alcohol, estar de pie durante mucho rato, las comidas pesadas, los lugares muy cálidos.
- Usar medias compresivas como calcetines o medias de compresión (de 30 a 40 mm Hg) o bandas abdominales de compresión (10 mm Hg).
- Intentar realizar ejercicios de reacondicionamiento si se toleran que a la vez pueden usarse como maniobras para evitar el desvanecimiento, como ejercicios isométricos que incrementen el retorno venoso tales como cruzar las piernas e inclinar el tronco hacia delante, ejercicios de squats, ponerse de puntillas para contraer los gemelos, apretar los glúteos durante 30 seg. Si estos ejercicios son tolerados, intentar programas de rehabilitación sentados o en posición supina combinados con ejercicios de resistencia como nadar o pedalear en una

bicicleta reclinada. Se recomienda realizarlos tras la ingesta de fluidos y llevando ropa compresiva.

- Medidas generales que pueden ayudar a mejorar la calidad de vida.
 - Minimizar las situaciones estresantes a nivel físico, mental y emocional.
 - Utilizar técnicas de relajación como el mindfulness, de respiración.
 - Medidas de higiene del sueño. Evitar el café y otros estimulantes o el uso de pantallas antes de ir a dormir.
 - Evitar alimentos procesados, realizar una dieta variada que incluya frutas y verduras, pocos azúcares y carne roja. Realizar varias ingestas al día de pequeño volumen.
 - Identificar los días buenos de los malos (a nivel de energía, de síntomas) e intentar organizar las actividades en consecuencia. En los días identificados como buenos, no intentar hacer más del 50% de la actividad que uno piensa que podría hacer (puesto que encontrarse bien puede implicar forzar más y desencadenar un malestar posejercicio).

Tratamiento farmacológico. ¿Qué sabemos?

Se recomienda revisar la existencia de fármacos que puedan:

- Intensificar la taquicardia. Hablamos de inhibidores de la recaptación de serotonina y noradrenalina (duloxetina, fluoxetina, escitalopram, etc.) y antidepresivos tricíclicos sobre todo a dosis altas. Será necesario, o bien discontinuar, o bien reducir la dosis.
- Causar hipotensión, como diuréticos, opiáceos, nifedipino y nitratos.

Los datos disponibles de los ensayos clínicos de los fármacos usados para tratar la taquicardia postural ortostática son limitados. La mayoría intentan controlar la frecuencia cardíaca e incrementar la vasoconstricción periférica y el volumen intravascular. Se recomienda tenerlos en cuenta en casos severos en los que las medidas no farmacológicas no mejoran los síntomas y algunos de ellos iniciarlos en un segundo nivel asistencial. En ningún caso se recomienda, ante un diagnóstico confirmado o de sospecha, iniciar el tratamiento con fármacos como primera elección puesto que pueden no ser bien tolerados e incluso empeorar en algunos casos los síntomas.

- Betabloqueantes, como el propanolol, pueden reducir la frecuencia cardíaca y las sensaciones asociadas.
- La ivabradina puede reducir la frecuencia cardíaca sin afectar a la tensión arterial.

- La piridostigmina, inhibidor de la anticolinesterasa, puede reducir la frecuencia cardíaca sin provocar vasodilatación.
- La midodrina puede favorecer el retorno venoso al corazón.
- Clonidina o alfametildopa.
- La fludrocortisona requiere de monitorización de la tensión arterial y de la retención de fluidos.

Síntomas neurocognitivos

Las personas con síntomas persistentes se refirieron desde mitad de 2020 a estos síntomas con el nombre de «brain fog» o «niebla mental»⁵⁷.

El término proviene de los pacientes con cáncer que estuvieron sometidos a quimioterapia, quienes fueron los primeros en describirlo. El US⁵⁸ National Cancer Institute define los síntomas neurocognitivos como aquellos problemas subjetivos que «*tienen que ver con la habilidad de pensar y razonar, (incluyendo) la habilidad para concentrarse, recordar cosas, procesar información, aprender, hablar y entender*».

La frecuencia en la presentación de estos síntomas varía en los diferentes estudios¹². En una encuesta realizada por pacientes y a la que respondieron más de 3000 personas en 2021, se observó que el 85,1% de quienes respondieron reportaron «brain fog» y disfunción cognitiva, incluyendo alteraciones en la atención, en la función ejecutiva, en la solución de problemas y en la toma de decisiones, y que para un 31,2% estos síntomas se instauraron durante la primera semana de iniciar una COVID-19. La evolución de los síntomas fue progresiva en frecuencia con un pico en los 3 primeros meses de enfermedad (66,7%) y luego disminuyó ligeramente al séptimo mes (55,5%). Un 72,8% presentó alteraciones en la memoria, incluyendo pérdida de memoria a corto y largo plazo que se incrementaron durante los primeros meses de enfermedad. A los 7 meses de seguimiento, un 50,5% continuó reportando síntomas en esta esfera. El mayor impacto de estos síntomas fue reportado en la esfera laboral, con un 86,2% de personas que se sentían poco o severamente impedidos para trabajar. En más de un 80% de las personas que presentaron alteraciones de la memoria o síntomas de disfunción cognitiva y a las que se les habían realizado una resonancia magnética cerebral, no se encontraron anomalías en las mismas.

En un estudio⁵⁹ realizado comparando a personas con síntomas persistentes frente a personas sin síntomas persistentes, se observó que los síntomas neurológicos aparecen con el tiempo, semanas o incluso meses tras el inicio de la COVID-19

y esta presentación tardía está asociada a edades más jóvenes. Algunos síntomas neurocognitivos empeoran con el tiempo y tienden a persistir, mientras que otros síntomas, como los gastrointestinales o los respiratorios, presentan mayor tendencia a la resolución. Pueden seguir también un curso recurrente-remite y fluctuar en intensidad durante el día.

Algunos estudios⁶⁰ recomiendan no tratar la «brain fog» como un síntoma único sino como un clúster de síntomas que puede incluir fatiga, mareo, mialgias, dificultades en encontrar palabras y alteraciones en la memoria, y que requiere de una aproximación holística, integral y multidisciplinar (neuropsicología, rehabilitación).

Varios estudios han encontrado correlaciones entre alteraciones estructurales observadas en pruebas de imagen y alteraciones cognitivas en personas que pasaron una COVID-19 y no estuvieron hospitalizadas durante la fase aguda⁶¹. Otros han reportado una asociación entre la infección por COVID-19 y una reducción en el rendimiento de la memoria, junto con una lentitud y menor precisión en los test de memoria verbal⁶². Se desconoce aún el alcance de estos hallazgos, su reversibilidad o duración en el tiempo. Sin embargo, se sugiere que aquellos que pasaron una COVID-19 pueden tener mayor riesgo de desarrollar posteriormente neurodegeneración y demencia⁶³.

¿Cómo evaluamos estos síntomas?

Lo podemos hacer a través de:

- Una anamnesis minuciosa:
 - Preguntar por qué situaciones ha percibido alteradas en relación con la cognición: alteraciones en la lectura, capacidad de integrar conocimientos, sobrecarga de estímulos, dificultades al procesar información (logística diaria por ejemplo; conducir, comprar en el supermercado, por ejemplo) y al ejecutarla (exponer lo que uno quiere explicar, toma de decisiones, etc.).
 - Revisar los fármacos que puedan interferir en procesos neurocognitivos o niveles de atención (por ejemplo, psicofármacos).
 - Preguntar por la existencia de síntomas compatibles con disautonomía.
- Una exploración física completa: constantes vitales (frecuencia cardíaca, tensión arterial, saturación de oxígeno, temperatura), auscultación cardíaca y pulmonar, exploración neurológica.
- Descartar signos de alarma (ver tabla 3).
- Exploraciones complementarias:
 - Descartar otros procesos que podrían provocar síntomas neurocognitivos (analítica completa con

glucemia, hormonas tiroideas, vitamina B12, folatos, descartar anemia).

- Pruebas de imagen si existen signos de alarma en la exploración neurológica o en la anamnesis.
- Descartar un síndrome de apnea-hipopnea del sueño si se identifican síntomas sugestivos.
- Escalas de evaluación. No se dispone de ningún test específico para evaluar los síntomas neurocognitivos en personas con COVID persistente por lo que se recomienda realizar el Minimal Test (MMSE) o el Test de Evaluación Cognitiva Montreal (MoCA) (anexo 6).

Recomendaciones para los profesionales

- Evitar el uso de hipnóticos, sedantes u otros psicofármacos. En caso de estar ya tomándose, valorar la discontinuación o la retirada.
- Ofrecer medidas de higiene del sueño.
- Reducir el dolor si lo hay (evitar opiáceos)⁶⁴.

Recursos para personas afectadas

Dormir y priorizar dormir.

Pace (equilibrar la actividad y el descanso).

Reconocer la fatiga cognitiva y disminuir las actividades que la provocan. Tener en cuenta la relación que puede haber entre el exceso de actividad y el empeoramiento de los síntomas neurocognitivos (como parte de un malestar posejercicio).

Soporte familiar y social. Podemos ofrecer a las personas afectadas hacer visita conjunta con convivientes o familiares para intentar facilitar la comunicación de la enfermedad, el funcionamiento de los síntomas y minimizar el esfuerzo que supone a las personas afectadas tener que justificar constantemente sus acciones en relación con los síntomas que padecen o dar explicaciones sobre su enfermedad.

Reducir el estrés si se puede.

Recomendaciones relativas a la disautonomía puesto que puede ser un síntoma de origen también disautonómico.

Usar recordatorios en el móvil para recordar eventos o tareas.

Fragmentar las tareas que cognitivamente son más pesadas.

Reducir el tiempo en redes sociales.

Entretener la realización de las tareas cognitivas y descansar durante las mismas.

Disminuir las interrupciones (es más difícil lidiar con múltiples inputs), usando por ejemplo tapones para el ruido, trabajar en una habitación tranquila.

Explicar a familiares o personas de confianza qué significa para la misma tener estos síntomas y consensuar estrategias que permitan la comunicación

y con las que la persona afectada pueda indicar lo que necesita (no sostener una conversación importante o tomar una decisión importante cuando los síntomas están exacerbados, por ejemplo).

En una sociedad productiva como la actual, síntomas como los neurocognitivos o como la fatiga generan una mirada sobre las personas que la padecen llena de incompreensión y minusvaloración, sobre todo en mujeres, que puede conducir a un mayor estrés, ansiedad y depresión. Hay que poner de relieve que la problemática está en la mirada y en la sociedad y no en la persona afectada.

La fatiga y los síntomas neurocognitivos son difíciles de trasladar a familiares y amistades⁶⁵, por lo que el reconocimiento social de enfermedad en el caso de la COVID persistente, como en otras enfermedades que cursan con síntomas similares, conlleva tiempo y un trabajo de sensibilización y divulgación. Aún así, no siempre se consigue, lo que contribuye al estigma y a aumentar el sufrimiento y aislamiento de las personas que las padecen.

Por otro lado, las actitudes negativas de los profesionales ante síndromes que cursan con fatiga, como el síndrome de fatiga crónica, pueden interferir en la evaluación y en el trato a las personas con síntomas persistentes⁶⁶ y ser trasladado a los estudiantes durante su formación, perpetuando esas actitudes.

Seguimiento

El desconocimiento sobre la evolución del COVID persistente sitúa a los profesionales sanitarios en un escenario de incertidumbre ante la falta de consenso sobre su manejo⁶⁷. Sin embargo, la persistencia de síntomas y su variabilidad requieren de una evaluación continua que permita identificar los nuevos síntomas y su progresión así como la aparición de las posibles complicaciones⁶⁸ (tabla 5).

Parece aconsejable involucrar en este proceso de toma de decisiones a las propias personas afectadas y a sus cuidadores⁶⁹ flexibilizando el seguimiento y la atención a las características y evolución de cada paciente.

Debe establecerse una sistemática en las visitas de seguimiento que permita evaluar los síntomas clínicos (persistencia de los mismos o aparición de nuevos) y su impacto en la funcionalidad de la persona afectada. Cada visita de seguimiento se iniciará con la escucha del paciente y la narración de sus síntomas. Para ello, la longitudinalidad que ofre-

Tabla 5. Propuesta de estructura de visita de seguimiento presencial

Escucha del paciente	Narración de los síntomas
Exploración completa	
Detección de síntomas de alarma	Derivación a unidad multidisciplinar o especialista focal si fuera necesario
Valorar signos de empeoramiento de comorbilidades	Ajuste de tratamiento o derivación a atención hospitalaria si fuera necesario
Valoración de la calidad de vida	EuroQol 5D
Exploración de la funcionalidad y el desacondicionamiento físico	Short Physical Performance Battery (SPPB), test sit-to-stand
Evaluación de malestar emocional	Escala HAD, Goldberg
Compartir la incertidumbre sobre el pronóstico	

Elaborada por las autoras.

cen los profesionales de atención primaria resulta imprescindible ya que garantiza el conocimiento de la persona afectada y sus determinantes sociales, facilitando una atención holística.

Deberá evaluarse cada síntoma específico y detectar, en caso de que aparezcan, los signos de alarma asociados.

La medición de la calidad de vida relacionada con la salud puede realizarse con diferentes herramientas como el cuestionario EuroQol-5D⁷⁰ que evalúa 5 dimensiones: movilidad, autocuidado, actividades diarias, dolor y ansiedad/depresión (anexo 7).

Para medir la funcionalidad se puede utilizar el SPPB (Short Physical Performance Battery) que da una aproximación al grado de discapacidad autoinformado y que comprende 3 pruebas: el equilibrio de pie, una prueba de velocidad de la marcha y una prueba de levantarse de la silla (anexo 8).

También debe incluirse en cada visita la evaluación del bienestar emocional y la detección de posibles signos de depresión o ansiedad.

Si durante la visita se detectan signos de alarma¹³ (ver tabla 3), podrán indicarse pruebas complementarias (radiológicas o de laboratorio) para completar el estudio.

Las visitas de seguimiento deben incluir la valoración de la capacidad de las personas afectadas pa-

ra reincorporarse a su trabajo habitual (en caso de que se encuentren en situación de incapacidad laboral) y la necesidad de incluir la valoración de los terapeutas ocupacionales en determinados casos⁷¹. Hay que tener en cuenta que en muchos casos el COVID persistente causa una discapacidad episódica⁷² con dificultad para desarrollar las actividades diarias regulares de su vida y con limitación de la energía para el trabajo habitual.

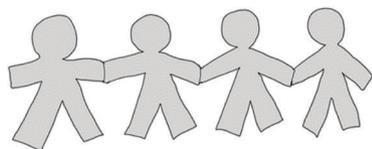
Esta situación supone un reto actual en la adaptación laboral de estas personas que en muchos casos no podrán participar de sus roles de vida previos a la enfermedad, lo cual comporta una barrera para su inclusión social y laboral. También debe contemplarse que en ocasiones el volver al trabajo se realiza a expensas de la participación en otras funciones de la vida como la familiar o la de las actividades de ocio⁷³. Tras la visita y en función de la evaluación de la persona afectada, puede considerarse la necesidad de derivación a otros profesionales de atención primaria (trabajadora social, psicólogo, fisioterapia) o a algún otro recurso comunitario de la zona.

La frecuencia y duración de las visitas de seguimiento no están claramente establecidas⁷⁴ y deberá individualizarse en cada caso. Parece aconsejable recomendar alternar visitas de seguimiento en consulta telefónica con las visitas presenciales cada 4-6 semanas en los casos leve-moderados.

Si los síntomas son severos o empeoran en el tiempo, se recomienda aumentar la frecuencia de visitas de seguimiento.

Finalmente, decidir derivar a la persona afectada a las unidades multidisciplinarias específicas (en caso de que existan en el territorio) deberá formar parte del proceso de autogestión consensuando con el propio paciente⁷⁵.

Narración 4. Aspectos que ayudaron



(...) de los mejores momentos durante estos meses ha sido hablar y poder compartir experiencias con gente que (por mala suerte) está pasando lo mismo

ya que es como ponerte un espejo delante y tener delante alguien que conocía lo que estabas pasando. Gracias a eso, encontré un fisioterapeuta en Barcelona que se había especializado en COVID persistente y con el que empecé a hacer ejercicios de respiración como hipopresivos.

Quizá fue coincidencia o estos ejercicios ayudaron, pero entre el 7-8 mes post-COVID-19 tuve un periodo de estabilización. Estabilización quiere decir que no tenía tantos días de agotamiento, de dolor de cabeza, etc. Aunque tampoco podía ser la persona que era antes de la COVID-19. Durante estas semanas que me encontraba mejor, empecé a caminar unos 40 min al día y mi cuerpo aguantaba bastante bien. Aunque no podía hacer el deporte de antes y seguía priorizando mis actividades, me sentía bien. Este periodo coincidió con un periodo de baja de paternidad y aunque no dormía tan bien esto no me impactaba en el día a día. Sin embargo, al mes 9 posinfección me reincorporé al trabajo y todo cambió de nuevo.

Opciones terapéuticas

Hasta el momento no existe ningún tratamiento con evidencia demostrada que tenga efectividad en la curación del COVID persistente (aunque están en marcha multitud de ensayos clínicos con el objetivo de abordar los diferentes síntomas y la curación de la condición clínica⁷⁶).

Las dificultades de un sistema sanitario inestable que ha quedado resentido tras la pandemia por SARS-CoV-2 pueden suponer la fragmentación en la atención a las personas afectadas por COVID persistente, aumentando la complejidad de su abordaje y limitando sus posibilidades de mejoría.

Será recomendable establecer en cada caso un programa de recuperación multidisciplinar⁷⁷ individualizado y orientado al abordaje sintomático, funcional y psicológico, y para ello deberá preguntarse a las personas afectadas sobre la frecuencia, la gravedad y la discapacidad que le causan los síntomas.

Tratamiento sintomático

El reconocimiento de los síntomas y su autogestión⁷⁸ permitirá a las personas afectadas orientar los recursos así como establecer objetivos realistas. La evidencia publicada hasta el momento sobre las opciones de tratamiento se basa en estudios piloto con muestras pequeñas y en tratamientos que han demostrado ser efectivos en otras enfermedades con algunas características comunes (como la ence-

falomieltis miálgica o el síndrome de fatiga crónica). Entre las estrategias de tratamiento actuales se incluyen aquellas que facilitan la eliminación de autoanticuerpos, tratamientos inmunosupresores, antivirales, antioxidantes y soportes mitocondriales. Otros tratamientos que parecen vislumbrar efectividad en el control de los síntomas y también en el control de la enfermedad a largo plazo son la nal-trexona, los antihistamínicos (como famotidina), los anticoagulantes o la aféresis¹².

En la tabla 6 se resumen algunos de los tratamientos utilizados hasta el momento y la evidencia que los sustenta.

Diferentes estudios proponen utilizar escalas para evaluar la intensidad de los síntomas en cada visita de seguimiento (por ejemplo: escalas que midan la mejoría del 0 al 10 donde 0 representa ninguna mejora y 10 la recuperación completa⁷⁴). Estas escalas deberán incluir también la aparición de nuevos síntomas así como el estado funcional del paciente y la mejora general del bienestar mental.

En caso de detectarse síntomas de alarma, deberán tratarse de forma coordinada con el nivel asistencial adecuado.

El empeoramiento de comorbilidades subyacentes debe tenerse en cuenta para optimizar el tratamiento en caso necesario.

Tratamiento rehabilitador

Es imprescindible establecer un abordaje coordinado entre la atención clínica y la rehabilitación enfocada a la recuperación funcional de las personas afectadas.

Hay que tener presente que, en muchos casos, las personas afectadas por COVID persistente presentan malestar postesfuerzo y ello contraindica la prescripción de ejercicio como parte del tratamiento⁷⁹.

Los programas de rehabilitación deben centrarse en las características del paciente.

En las personas afectadas de COVID persistente que presentan una evolución predominante con exacerbación de síntomas postesfuerzo (o malestar postesfuerzo), es decir, empeoramiento de los síntomas tras actividad cognitiva, física, emocional o social mínima puede ser útil una rehabilitación centrada en la educación y capacitación en técnicas de conservación de energía⁸⁰.

En el caso de personas afectadas con fenotipo predominante de fatiga y afectación cardiopulmonar, parecen beneficiosos programas de rehabilitación adaptados a la gravedad de la enfermedad en cada caso que incluyan rehabilitación cardiorrespiratoria, ejercicios de respiración o modelos de acondicio-

namiento físico tradicional⁸¹. En este sentido, la OMS y la iniciativa LongCovidPhysio^{80,82} han elaborado recursos prácticos que pueden ser utilizados por las personas afectadas.

Existen todavía numerosas incertidumbres con relación a cuál sería la terapia ocupacional rehabilitadora más efectiva para conseguir la reincorporación laboral temprana de las personas afectadas⁸³. Finalmente debe incluirse la rehabilitación neurocognitiva en aquellos casos en los que se detecte déficit neurocognitivo puesto que los síntomas a menudo son graves y la recuperación suele ser prolongada⁸⁴.

Apoyo psicológico

Es importante compartir la incertidumbre del pronóstico con las personas afectadas. A pesar del tiempo transcurrido desde la definición de la condición en octubre de 2021, las personas afectadas por COVID persistente siguen sujetas a la estigmatización debida a la percepción generalizada de psicomatización o simulación⁸⁵ y ello dificulta su capacidad para el autocontrol del cuidado.

Es necesario evaluar la salud mental de las personas afectadas por COVID persistente, ya sea por efecto directo de la infección vírica⁸⁶, ya sea como respuesta a la experiencia estresante del padecimiento de la enfermedad. Ambas circunstancias impactarán en la calidad de vida de las personas afectadas. La evaluación debe ser psicosocial y el tratamiento ha de incluir la evaluación psiquiátrica (en aquellos casos en los que se detecten síntomas psiquiátricos severos o riesgo de daño) y el apoyo social a través de medidas colectivas o comunitarias que puedan ser beneficiosas para la salud mental y el bienestar de la persona afectada.

Actividades/apoyo comunitario (grupos de ayuda mutua, etc.)

Los grupos de ayuda mutua pueden ser beneficiosos como parte del tratamiento en las personas afectadas⁸⁷. Analizando los resultados publicados en RU⁸⁸ sobre grupos de apoyo en línea, valoran su capacidad para suplir el vacío de atención profesional que sufren las personas afectadas, favorecer las conexiones sociales o generar conciencia social. También exponen los peligros de la sobrecarga por asunción de un exceso de responsabilidad. Probablemente los sistemas de salud deberían involucrarse de forma proactiva⁸⁹ en facilitar el desarrollo de grupos de apoyo que proporcionen autocuidados a las personas afectadas a través de la ayuda recíproca.

Tabla 6. Resumen de algunos tratamientos y evidencia sostenida			
Síntomas y/o mecanismo biológico	Tratamiento	Evidencia de apoyo	Comentarios
Malestar postesfuerzo	Estar en movimiento	Literatura sobre EM/SFC	El ejercicio, la terapia cognitiva conductual y la terapia de ejercicio gradual están contraindicados
POTS	Farmacológicos: betabloqueantes, piridostigmina, fludrocortisona, midodrina	Literatura POTS y EM/SFC	Las opciones se pueden priorizar en función de una constelación específica de síntomas
	No farmacológicos: aumentar la ingesta de sal y líquidos, sal por vía intravenosa, medias de compresión	Literatura POTS y EM/SFC	–
Disfunción cognitiva	Estimulación cognitiva	Literatura sobre EM/SFC	Considere la implementación junto con el ritmo del esfuerzo físico
Fatiga	Coenzima Q10, D-ribosa	Literatura sobre EM/SFC	–
Dolor, fatiga, síntomas neurológicos	Naltrexona en dosis bajas	EM/SFC y otra literatura	Informes anecdóticos sustanciales de éxito dentro de la comunidad de pacientes
Fatiga, sueño no reparador, niebla mental	Aripiprazol en dosis bajas	Literatura sobre EM/SFC	–
Coagulación anormal	Anticoagulantes	Estudio piloto de COVID-19	Ensayos adicionales en curso
Coagulación anormal	Aféresis	Literatura sobre EM/SFC, estudio piloto de COVID-19	–
Persistencia viral y antivirales (COVID-19)	Paxlovid	Informes de casos de COVID-19	No hay ensayos activos, a pesar de la fuerte evidencia de persistencia viral
Persistencia viral y antivirales (reactivaciones como VEB, CMVH y VZV)	Valaciclovir, famciclovir, valganciclovir y otros antivirales	Literatura sobre EM/SFC	–
Disfunción endotelial	Sulodexida	Estudio piloto de COVID-19	–
Síntomas gastrointestinales	Probióticos	Estudio piloto de COVID-19	Síntomas gastrointestinales y otros resueltos
Disautonomía	Bloqueo del ganglio estrellado	Reporte de caso de COVID-19	Los efectos pueden disminuir con el tiempo y requerir procedimientos repetidos
Síndrome de activación mastocitaria	Antihistamínicos H1 y H2, particularmente famotidina	Informes de casos de COVID-19, literatura SAM	Se espera que trate los síntomas, no el mecanismo subyacente
Disfunción autonómica	Estimulación vagal transcutánea	Estudio piloto de COVID-19	–

CMVH: citomegalovirus humano; EM/SFC: encefalomiélitis miálgica/síndrome de fatiga crónica; POTS: síndrome de taquicardia postural ortostática; SAM: síndrome de activación mastocitaria; VEB: virus Epstein-Barr; VZV: virus de la varicela zoster.
Adaptada de Davis et al.¹².

Apoyo de trabajo social

En aquellas personas en las que los síntomas limitan de una forma muy importante la actividad diaria con dificultades para tener cuidado de sí mismas o se encuentren en una situación económica vulnerable (sin empleo, por ejemplo) que requiera de soporte, se debe contemplar una coordinación con la trabajadora social del centro de salud⁹⁰.

Reinfecciones y COVID persistente. ¿Qué se sabe?

Un estudio indica que existe mayor riesgo de secuelas por COVID persistente en aquellas personas que tuvieron 2 o 3 reinfecciones pese a estar doble o triplemente vacunados⁹¹. Otro estudio reciente observa, sin embargo, una reducción del riesgo de persistencia de síntomas tras la reinfección comparando a los participantes con reinfección con otra cohorte de participantes que tuvieron una primera infección⁴³. Se desconoce todavía, pues, el impacto que pueden tener las reinfecciones en el desarrollo de la COVID persistente en personas que tuvieron una primera infección y se re infectaron o en aquellas afectas de una COVID persistente tras una infección y se re infectaron.

Vacunas

Tanto el estado vacunal (y el tiempo desde la vacunación) como el tipo de variante pueden impactar en el desarrollo de COVID persistente. Un estudio de la Office for National Statistics en RU indica que la COVID persistente fue 48,2% menos frecuente en aquellos con doble vacunación infectados por Omicron BA.1 que en los doble vacunados infectados por Delta, pero no encontraron la misma diferencia entre los triplemente vacunados⁹². En aquellas personas ya afectadas por síntomas persistentes que fueron vacunadas, hay disparidad de hallazgos entre los estudios: unos indican que los síntomas mejoraron tras la vacunación, otros que empeoraron y otros que no observaron cambios. La prevalencia de COVID persistente parece disminuir con la vacunación, la inmunidad previa (en caso de reinfección) y según el tipo de variante⁴³. Se desconoce también si la vacunación puede inducir síntomas persistentes a las personas vacunadas. Existe un colectivo de personas afectadas por la vacuna entre los cuales algunos reportan síntomas similares a la COVID persistente. En cualquier caso,

ante la correlación temporal de unos síntomas y la vacunación hay que reportar la sospecha a los servicios de farmacovigilancia (tarjeta amarilla).

Coordinación con otros niveles asistenciales o servicios

La complejidad de la COVID persistente así como la afectación multisistémica que conlleva obligará en muchos casos a orientar su atención desde la coordinación interdisciplinar^{93,94}.

En este sentido, los modelos de atención a personas con COVID persistente que están en marcha en diferentes países de nuestro entorno proponen en general incluir la atención tanto a las personas que fueron hospitalizadas como a los no hospitalizados.

El modelo de atención debe ser completo e integrar la atención primaria, los servicios de rehabilitación y la atención hospitalaria especializada⁹⁵. Así, la creación de unidades multidisciplinarias de atención a personas con COVID persistente puede ser un soporte para atención primaria teniendo siempre presente que debe evitarse la fragmentación en la atención a las personas afectadas^{96,97}. La detección de síntomas de alarma en las personas afectadas así como la presencia de síntomas atípicos o deterioro funcional importante requerirá de una derivación urgente al nivel de atención específico¹⁴.

Alrededor del mundo se han diseñado modelos de atención diversos teniendo en cuenta las características de los diferentes sistemas de salud.

En el Reino Unido, se ha destinado una dotación económica importante para mejorar la atención a las personas con COVID persistente, y bajo el epígrafe de Long Covid Clinics existen unidades multidisciplinarias con profesionales de atención primaria, secundaria, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, psicología, rehabilitación, etc. diseñadas de forma homogénea tras analizar las necesidades de atención de forma conjunta entre profesionales y personas afectadas⁹⁸.

Otros países europeos, como Alemania o Bélgica, han creado centros específicos de atención a personas con COVID persistente aunque resultan insuficientes para la demanda actual.

En Italia y Francia se destinaron partidas presupuestarias específicas para el seguimiento de las personas no ingresadas con afectación por COVID persistente y cuentan con estrategias específicas para la atención a las personas afectadas⁹⁹.

En Australia se desarrolló un modelo específico (Model of Care [MoC] for Long COVID) con orientación también centrada en atención primaria¹⁰⁰.

En España el informe de grupo de expertos en COVID persistente impulsado desde el Ministerio de Sanidad promulga un modelo de atención centrado en atención primaria con el soporte de la atención especializada. La implantación en el territorio actualmente sigue siendo muy heterogénea.

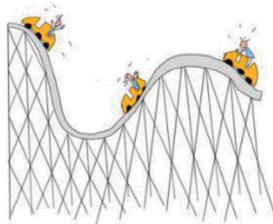
En Cataluña se plantea un modelo bidireccional centrado en atención primaria¹⁰¹ con visitas coordinadas con la atención hospitalaria especializada en los casos en que sea necesario. Algunos territorios tienen planificados protocolos de atención compartida (como el área Metropolitana Nord y Metropolitana Sud de la ciudad de Barcelona) aunque sigue existiendo una falta de estandarización en el proceso de atención en todo el territorio. Algunos centros hospitalarios han diseñado dispositivos asistenciales específicos aunque, al no tratarse de una iniciativa homogénea en el territorio, en estos casos pueda haberse provocado una situación de inequidad en la atención a las personas afectadas.

Existen también algunos centros específicos en atención neurológica y neuropsicológica que han organizado sus unidades propias de atención a COVID persistente dada la elevada prevalencia de trastornos en la esfera neuropsicológica en las personas afectadas. También este tipo de iniciativas provocan una inequidad en la atención al no ser situaciones generalizadas en todo el sistema de salud del territorio.

¿Cuándo derivar a una unidad multidisciplinar de COVID persistente?

- Si aparecen síntomas de alarma, síntomas atípicos o deterioro funcional importante.
- Como parte del proceso de apoyo a la incertidumbre pronóstica cuando la persistencia de síntomas se mantiene en el tiempo, incapacitando a la persona afectada.
- Si se requiere de recursos rehabilitadores a los que no pueda acceder desde atención primaria.

Narración 5. Apuntes finales



En resumen, ya llevo 15 meses con la montaña rusa que es la COVID persistente. Una enfermedad que ha cambiado por completo mi día a día, una enfermedad que es muy difícil de entender por los/las que no la sufren, una enfermedad que vivimos en solitario, pero una enfermedad que no nos puede arruinar todo los aspectos de nuestras vidas. Por eso, aunque haya días y momentos malos, debemos priorizar e intentar seguir adelante con las familias, el trabajo o los amigos. A la gente o médicos que rodean a pacientes con COVID persistente les pido empatía y que escuchen cada uno de los síntomas descritos y que se abstengan de pensar que eso en 2 días se arreglará o que todo es cuestión de nuestro estado de ánimo o ganas de hacer las cosas. Personalmente, nadie me supera en las ganas que tengo de hacer deporte, de ir a los ensayos de «castellers», de hacer cosas con los amigos o de disfrutar de mi familia al máximo y alegremente.

Impacto psicosocial

A nivel psicosocial, las personas con síntomas persistentes de COVID-19 tienen unas características específicas que conviene tener en cuenta puesto que estas impactan en su bienestar y calidad de vida. Desde el punto de vista de los pacientes, la condición de COVID persistente ha tardado muchos meses en ser reconocida por la OMS¹⁰², pero, además, también ha sido tratada con incredulidad por muchos profesionales de la salud. Por parte de los pacientes, este hecho ha supuesto mucho padecimiento al experimentar que no se les daba un diagnóstico clarificador, aunque fuera dado por el desconocimiento científico que había.

Esta situación les ha supuesto numerosas visitas médicas tanto de atención básica como especializadas que no conseguían dar con alguna explicación sólida de lo que les estaba sucediendo. Todo esto ocurría en un contexto donde conseguir visitas médicas requería de una gestión e insistencia añadida dadas las circunstancias de tensión en que se veía el sistema público de salud. Todo ello hay que tenerlo en cuenta puesto que las personas afectadas han hecho un recorrido de atención médica que en general no ha sido satisfactorio.

Las personas con COVID persistente que se infectaron tras el primer semestre de 2020 contaban (ellas mismas y los profesionales que las atendían) con algo más de información, facilitando su diagnóstico aunque eso no quiere decir que su experiencia personal no haya dejado de ser habitualmente angustiada. Las personas, al enfermar,

experimentan cambios repentinos en su cuerpo que en la mayoría de los casos no son capaces de poder discernir si son graves o si necesitan de una atención médica inmediata o no. Esta percepción coincidió con unos meses donde los sistemas de salud no fueron especialmente rápidos para poder atender a las personas y por lo tanto el propio sistema pudo haber provocado situaciones de mucha angustia derivadas del temor por el cambio en el estado físico que experimentaban.

La experiencia vivida por los pacientes durante los primeros meses

La mayoría de las personas que se contagiaron en la primera ola de infecciones han sufrido las consecuencias del colapso asistencial. Esto supuso que durante las primeras semanas de infección muchas de ellas no fueran atendidas presencialmente y en los meses posteriores no existieran ni experiencias previas ni conocimientos científicos para poder establecer un diagnóstico sólido. Además, toda la gestión de salud durante los primeros momentos de enfermedad se produjo en un contexto de Estado de Alarma¹⁰³ y confinamiento que suponía un estrés añadido que ineludiblemente pudo afectar a la salud mental de las personas^{104–107}. La comunidad científica tardó muchos meses en poder confirmar que se estaba dando un fenómeno de sintomatología prolongada en el tiempo más allá de las estimaciones que se hicieron inicialmente sobre la duración de la enfermedad por coronavirus. De hecho, no es hasta junio de 2020 cuando aparece el primer artículo científico publicado donde ya se advierte de que un número importante de personas infectadas por COVID-19 mantienen síntomas persistentes de cansancio y disnea meses después del contagio¹⁰⁸.

Las situaciones más importantes de inquietud se dieron durante el confinamiento. La situación que se daba supuso una experiencia que redujo de forma importante las posibilidades de apoyo social siendo dicho apoyo uno de los factores más importantes en circunstancias que requieren de resiliencia para superar la adversidad¹⁰⁹. Esta circunstancia generó muchas situaciones en las que las personas con COVID persistente fueron recibidas con incredulidad por parte del sistema de salud llegando en muchos casos a ser diagnosticadas de problemas de salud mental. En este sentido, aunque no hay estudios específicos sobre COVID persistente, hay que tener en cuenta los datos que existen sobre la medicalización y diagnósticos de salud mental desviados por razón de género¹¹⁰. Esto supuso que muchas personas tuvieron que pro-

tegerse y tomar decisiones sobre su propia salud teniendo en cuenta que no estaban recibiendo lo que ellos consideraban una respuesta adecuada. Muchos de ellos se han visto en la necesidad de buscar soluciones fuera de la medicina tradicional con la esperanza de poder encontrarse mejor.

Conviene tener presente que, ante la incredulidad sobre la enfermedad, las personas afectadas tuvieron que justificar de forma muy precisa y convincente lo que les estaba sucediendo para conseguir que les hicieran pruebas, les derivaran a especialistas o simplemente les atendieran¹¹¹. Para llevar a cabo estas acciones es posible que no todas las personas tuvieran las herramientas necesarias para ser convincentes y es por eso que hay que tener en cuenta posibles sesgos relacionados con la situación cultural, educativa o socioeconómica.

Toda esta experiencia, alargada en el tiempo, ha supuesto una angustia personal que ha podido ser negativa para su salud mental y haber provocado situaciones de estrés emocional prolongado en el tiempo que conviene tener en cuenta.

Violencia simbólica experimentada

El concepto de violencia simbólica proviene de las investigaciones realizadas sobre enfermedades con algunas características similares a COVID persistente, como la fatiga crónica, y publicadas por diferentes autores¹¹². En ese sentido se describen diferentes efectos que conforman este concepto. En primer lugar, hace referencia al impacto que supone el no reconocimiento de la enfermedad que las personas afectadas han tenido desde el inicio y, en muchos casos, hasta la actualidad. Está relacionado con las experiencias personales en entornos sanitarios (o fuera de ellos) y en los que se les atendía con incredulidad. Esta circunstancia, descrita por muchas personas afectadas, llegó incluso al extremo de no ser admitidos en hospitales o centros de urgencias de atención primaria, aspecto que ha sido vivido como discriminatorio¹¹³.

Esta violencia simbólica también hace referencia a las situaciones en que los profesionales no han sabido reconocer lo que estaba sucediendo y se han llevado a cabo diagnósticos experimentados como «*ilegítimos*». Estas se han dado cuando el profesional de la salud no tenía información o conocimiento suficiente para elaborar un diagnóstico o no ha tenido en cuenta la posibilidad de encontrarse frente a una persona afectada por COVID persistente y ha decidido hacer otro diagnóstico o atribuir otra causa a aquello que la persona le estaba describiendo¹¹². Todo el recorrido que los pacientes han hecho por

los diversos niveles asistenciales y con los diferentes profesionales de la salud que les han atendido pueden haber supuesto acumular variados diagnósticos dispares entre sí, y por lo tanto, experimentados como «*ilegítimos*», aumentando así la preocupación por la atención que estaban recibiendo.

En este sentido, algunos de estos diagnósticos «*ilegítimos*» tienen relación con la estigmatización de esta enfermedad y de algunas otras con síntomas similares como el síndrome de fatiga crónica donde históricamente algunos profesionales han insinuado la relación de dicho síndrome con problemas de salud mental. De hecho, es una característica que se comparte con la mayoría de las enfermedades que no tienen una explicación todavía demostrada a nivel científico¹¹, situación que también se reproduce a nivel social y que es recogida muy negativamente por parte de las personas enfermas¹⁴.

Gran parte de la construcción estigmatizante que se acaba generando tiene que ver con la dificultad para encontrar algunas pruebas objetivas que determinen con datos biológicos que las personas han sufrido alguna anomalía física concreta¹⁵. Además, hay que tener muy presente que los mensajes estigmatizadores hacia las personas afectadas pueden tener relación con el aumento de la ansiedad, estrés y síntomas depresivos¹⁶. En este sentido, la estigmatización puede suponer que las personas dejen de acudir a los servicios de salud para evitar esta experiencia negativa y por lo tanto empeorar su situación de salud al no tener seguimiento médico¹⁷. Esto es posible que se produzca porque las personas enfermas deciden no tener que enfrentarse a situaciones o espacios poco seguros donde se les den este tipo de mensajes.

Por otra parte, en cuanto a la violencia simbólica percibida por los enfermos hay que destacar que, aunque el entorno social o laboral de la persona tenga la intención verbalizada de poderse adaptar al ritmo que la persona con COVID persistente puede asumir, el resultado final en la mayor parte de las situaciones es que en realidad no llega a existir esa adaptación real. Es cierto que las redes sociales más sensibles a la situación pueden intentar adaptarse, pero si tenemos en cuenta lo que ha sucedido en enfermedades similares, las personas acaban percibiendo que es muy difícil que el entorno consiga una adaptación total al ritmo que necesitan los pacientes.

Para finalizar, también puede suceder que el entorno profesional o social actúe con mensajes de condescendencia o minimizando el impacto real de la enfermedad. Algunas de estas actitudes por parte de profesionales pueden traducir una posición paternalista,

fomentando un tipo de relación de desigualdad que en la actualidad muchos otros profesionales no consideran ni propias ni aconsejables¹⁸. La persona afectada de COVID persistente experimenta estas situaciones continuamente y ello puede suponer un impacto negativo sobre su bienestar. Este tipo de mensajes, como la mayoría a los que se hace referencia en este apartado, aunque no sean malintencionados, generan un relato condicionado sobre las personas y su enfermedad que no benefician al bienestar de estas.

El duelo al enfermar

La experiencia discapacitante que llevan arrastrando desde hace tiempo los enfermos supone un proceso de duelo con su propio cuerpo, pero también con su situación psicosocial. Si bien ese duelo puede darse en cualquier situación de enfermedad crónica, las personas con COVID persistente han iniciado un proceso de pérdida relacionada con su condición física, pero también con su estilo de vida, actividad social y familiar muy semejantes a lo que ocurre con otras enfermedades crónicas¹⁹. Actividades de la vida diaria que eran aspectos fundamentales y de esencia vital para las personas pueden haberse visto afectadas hasta el punto de no poderse realizar por la existencia de los síntomas persistentes. Estas actividades pueden tener relación, como veremos, con la vida profesional pero también con la personal y afectar a aspectos como el cuidado de hijos e hijas, la práctica deportiva o la actividad social con familia y amistades. La reducción de las actividades de este tipo durante un largo periodo de tiempo tiene un impacto personal que hay que tener en cuenta.

El duelo está muy marcado por el hecho de que la enfermedad es sintomática y bajo muchas y diversas formas, aspecto relevante para la intervención que se debe realizar por parte del sistema sanitario a diferencia de otras enfermedades que no ofrecen síntomas en el paciente y este no tiene la clara sensación de estar enfermo¹⁸.

Aunque todas las limitaciones conviene tenerlas presentes, entre esta vivencia de duelos cabe destacar, por ejemplo, la que tiene que ver con la dificultad en la crianza²⁰ ya que supone un impacto muy importante en los objetivos vitales de las personas. En este sentido, es conveniente saber de qué manera la persona consigue tener apoyos suficientes para el mantenimiento del cuidado familiar. Pero hay otras muchas situaciones que pueden ser impactantes en la persona. Por ejemplo, aquellos individuos que tenían una vida con una actividad deportiva que les

suponía una fuente de satisfacción personal importante y que después de la infección no han podido continuar con esa actividad de importancia vital.

Conviene poder evaluar en qué punto se encuentra el paciente respecto a la aceptación de la nueva situación ya que es un aspecto fundamental en su proceso de recuperación y en la relación médico-paciente que se establece durante la atención y acompañamiento de la enfermedad que, hasta el momento, parece desarrollarse como crónica¹¹⁸.

Afectaciones en el entorno sociocomunitario

Las características de la enfermedad suponen en muchos casos dificultades para mantener las relaciones sociales. El apoyo social en una situación de transición vital como lo es una enfermedad puede resultar reparador desde el punto de vista emocional. En este sentido, se han formado organizaciones de personas con COVID persistente que podrían ser de ayuda especialmente para aquellas personas que vivan la situación en soledad o que no logren tener una red de apoyo y sobre todo comprensión de lo que les sucede. Desde este punto de vista conviene tener información sobre este tipo de plataformas que se hayan podido formar en el entorno más cercano. En España encontramos organizaciones de pacientes específicos de COVID persistente en cada comunidad autónoma (consultar apartado de «Recursos»).

Las aportaciones que provienen de la comunidad pueden dar lugar a propuestas creativas aprovechando el talento del entorno¹²¹. En este sentido, la salud comunitaria puede aportar beneficios teniendo en cuenta que esta introduce el pensamiento social de la salud y por lo tanto no tiene solamente en cuenta a la persona afectada sino diferentes niveles como el microsocio y macrosocio, además de incorporar la participación de los diferentes agentes del entorno¹²². Desde este punto de vista, si hay posibilidad de desarrollar actividades comunitarias, tal y como se han desarrollado ya en algunos municipios, para dar a conocer la enfermedad, estos espacios pueden facilitar la comprensión de la enfermedad e, incluso, la detección de personas que todavía no han identificado sus síntomas postinfección con una posible condición de COVID persistente. Las actividades públicas pueden generar conocimiento en la población en general pero también en todo el personal del sistema de salud.

Además, la actividad comunitaria puede tener una repercusión positiva que va más allá del impacto positivo que genera en las personas enfermas. Y es

por ello que se recomienda incentivar la dinamización comunitaria en la medida de lo posible y especialmente viniendo de una experiencia de confinamiento que dañó gran parte de estas actividades¹⁰⁹.

Afectaciones en el entorno laboral

La mayoría de las personas afectadas por COVID persistente presentan limitaciones físicas y cognitivas en diferentes grados respecto a su actividad previa al contagio y ello conlleva una disminución de su participación en actividades sociales, en sus rutinas diarias, en las tareas del hogar y en las actividades de ocio¹²³.

Se sugiere reinterrogar al paciente en cada visita para poder saber qué impacto, a medio o largo plazo, puede tener la enfermedad¹²⁴ en su calidad de vida. De esta manera, podemos plantear estrategias de afrontamiento de la nueva situación física o cognitiva y las adaptaciones que se pueden llevar a cabo en la vida personal y muy especialmente en la laboral. La posible cronicidad de la situación merece poder llevar a cabo cierta planificación siempre y cuando la persona enferma haya podido asumir la nueva situación de salud.

Teniendo en cuenta que la situación de incapacidad temporal se contempla en los casos en que la persona trabajadora esté impedida temporalmente para trabajar debido a enfermedad común, habrá que mantenerla en todas aquellas personas afectadas mientras se cumplan estas circunstancias tal y como también recomiendan las organizaciones de pacientes¹²⁵. Es importante tener en cuenta el posible padecimiento que esté teniendo la persona afectada derivado de la imposibilidad de llevar a cabo su trabajo de forma saludable (tanto física como psicológicamente). No todos los entornos laborales son comprensivos ante el impacto y la evolución fluctuante de la COVID persistente en los trabajadores que lo padecen. El estrés provocado por este aspecto puede afectar negativamente al bienestar global de la persona¹²⁶ además de provocar miedo al retorno a la actividad laboral si no se estuviese llevando a cabo¹¹³.

Se debe contemplar el impacto que tiene la condición COVID persistente en la vida laboral de las personas afectadas. Todavía está en cuestión si se trata o no de una situación que provoque una discapacidad y en qué grado; sin embargo, es evidente la incapacidad derivada de la intensidad de los diferentes síntomas que limitan la funcionalidad de la persona afectada. En Estados Unidos, la COVID persistente está reconocida como una discapacidad por la *Americans with Disabilities Act*¹²⁷ (ADA) siempre y cuando los síntomas limiten sustancial-

mente una o más actividades consideradas «mayores» en la vida (interaccionar con otros, cuidar de uno mismo, entre muchas otras).

Es importante dar a conocer a las empresas y a las mutuas laborales en qué consiste la COVID persistente, cuál es su evolución en el tiempo y qué limitaciones puede provocar para que aquellas entiendan las presentaciones de la misma y puedan adecuar los puestos de trabajo a las personas afectadas.

Los síntomas que están más relacionados con la dificultad para retomar el trabajo son la fatiga, los síntomas neurocognitivos y la anosmia. Idealmente la vuelta al trabajo, evaluada la posibilidad de hacerlo, debería ser progresiva, adaptada y con soporte una vez ya se haya incorporado la persona afectada, según las recomendaciones de la Sociedad de Medicina Ocupacional en el Reino Unido¹²⁸. Sin embargo, estas recomendaciones suelen ser la excepción y la mayoría de las personas con trabajos precarios están en riesgo de, o bien tener que, continuar trabajando pese a no encontrarse bien, o perder su trabajo y quedar en una situación todavía más precaria. Por otro lado, la mayor parte de personas con COVID persistente querían volver a incorporarse a su trabajo y el no poder hacerlo puede contribuir a empeorar su salud (tanto directa como indirectamente a través de la pérdida financiera que supone no trabajar o estar de baja¹²⁶).

En este sentido, también habrá que tener en cuenta el papel que desempeñan las mutuas laborales ya que la experiencia de los pacientes indica que en muchos casos presionan para la incorporación al trabajo de estos. Estas circunstancias suponen una situación de estrés añadido a la enfermedad que no todas las personas pueden gestionar positivamente a nivel emocional y pueden derivar en una situación de estrés añadido a la experiencia de enfermedad. El Ministerio de Sanidad, en su Procedimiento de Actuación para los Servicios de Prevención de Riesgos Laborales frente a la exposición por SARS-CoV-2, en 2022, indicó la necesidad de que las personas con síntomas persistentes fueran evaluadas por los servicios de prevención para determinar si requieren de adaptaciones de su puesto de trabajo en función de sus limitaciones¹²⁹.

El papel del activismo (colectivos de pacientes)

Los colectivos de personas afectadas surgen de la necesidad de encontrar respuestas a unos sínto-

mas que no terminan de desaparecer, una vez pasada la infección aguda. El primero de ellos nace en Cataluña (Col·lectiu d'Afectades i Afectats Persistents per la COVID-19) y posteriormente se crean en el resto de las comunidades autónomas.

Muchas de estas personas no tuvieron acceso a pruebas diagnósticas, pues estaban restringidas a las personas que ingresaban en los hospitales o al personal sanitario y esencial. El relato inicial de la COVID-19 como enfermedad respiratoria grave y potencialmente mortal puso el foco del empeño sanitario en la detección de gravedad, prestando menor atención a las personas que no respondían a los criterios de ingreso en ese momento. Este hecho, junto a la tensión a la que fue sometido el sistema sanitario (número de ingresos, alto número de profesionales contagiados, etc.), propició que personas que en otras circunstancias quizás hubieran sido ingresadas por sus síntomas, se quedaran en sus domicilios.

¿Cómo nace el colectivo en Cataluña?

En mayo de 2020, un artículo del periodista Marc Toro¹³⁰ publicado en el periódico Ara despierta todas las alarmas en aquellas personas afectadas de COVID-19 (en Cataluña) que siguen en sus casas con síntomas que persisten más allá de los 15 días. A raíz de ese artículo, Cristina Raso, activista y fotógrafa, hace un llamamiento por redes sociales (Twitter) para conocer si hay personas, que, como ella, siguen enfermas y sin mejoría significativa, una vez transcurridos 2 meses de la infección inicial.

A este llamamiento, aparecen en muy poco tiempo más de 160 personas afectadas que responden y que afirman que se encuentran en la misma situación. Los síntomas son diferentes y múltiples pero persisten en el tiempo y no mejoran con los tratamientos iniciales que se prescriben.

A mediados de mayo, el colectivo catalán redacta un primer manifiesto con unas premisas básicas compartidas por los diferentes colectivos creados en todo el mundo, donde reclaman la atención de la sanidad pública, pruebas diagnósticas que confirmen las infecciones y un registro de las personas que siguen con síntomas.

Las primeras reuniones para organizarse ponen de manifiesto la capacidad de resiliencia y determinación en encontrar respuesta a su situación pese a estar enfermas y de interpelar a las administraciones sanitarias sobre su enfermedad. Se constituyen grupos de trabajo y las mismas personas afectadas ponen nombre a su enfermedad: COVID persistente. A finales de mayo de 2020 y después del primer

manifiesto, empiezan las reuniones con personas afectadas de otras comunidades. El trabajo cooperativo y desinteresado de estos colectivos que apenas se conocen muestra a la comunidad médica y científica un nuevo modelo de participación ciudadana. Se agrupan e intentan buscar soluciones globales para los enfermos, sean de donde sean. Hoy en día, algunos de estos grupos se han constituido como asociaciones de pacientes para poder incidir y actuar con las administraciones sanitarias y políticas de las diversas comunidades autónomas en todo el territorio español.

La colaboración activa de profesionales de atención primaria y hospitalaria en los colectivos de personas afectadas en Cataluña fue determinante para redactar la primera Guía Clínica de atención al COVID persistente en la cual participaban las personas afectadas (la primera en todo el mundo), junto al Departament de Salut en Cataluña¹³¹. La cooperación entre los colectivos fructificó en la Guía Clínica para la atención del paciente Long Covid publicada por SEMG y co-creada por pacientes y profesionales¹³².

Estas guías pretenden consensuar la atención integral de las personas con síntomas persistentes de COVID-19 para mejorar la calidad de la atención y la equidad. Reconocen por primera vez que no es imprescindible la existencia de una prueba microbiológica diagnóstica de una infección por SARS-CoV-2 para realizar un diagnóstico de sospecha de COVID persistente

A día de hoy todavía las personas afectadas no perciben recibir una atención integral y multidisciplinar, existe una inequidad territorial en el acceso a determinados servicios (rehabilitación neurocognitiva, por ejemplo) y, aunque la OMS ha definido y clasificado la condición, la mayoría de las personas afectadas se encuentran sin el registro adecuado en su historia clínica. La fragmentación de la atención y la falta de formación de los profesionales sanitarios en esta condición contribuyen a acrecentar la incertidumbre acerca de su futuro inmediato y la carga de enfermedad en estas personas.

En el contexto peculiar de la pandemia, el posicionamiento de los colectivos sitúa la voz de la persona afectada como hecho diferencial. La persona afectada tiene el derecho y debe estar construyendo, en primera línea, el relato de su nueva patología al lado de los profesionales que les atienden y de los investigadores que empiezan a buscar soluciones. Las personas afectadas se organizan, se apoderan de su enfermedad, y recopilan información y estudios existentes en otros países, para estar informados de primera mano y conocer posibles tra-

tamientos o cómo evoluciona la enfermedad. El empoderamiento de las personas afectadas emerge como un motor de cambio para avanzar más rápido en el conocimiento de la enfermedad y pugna por situar al enfermo en el centro (en la atención, en la participación comunitaria y en la investigación). Un fenómeno similar de incidencia en política y en investigación al acontecido durante la epidemia de VIH en los años 90¹³³.

Los colectivos como grupos de soporte.

Otro aspecto fundamental que cabe destacar en la creación de estas plataformas de personas afectadas, organizadas, proactivas y con capacidades diversas y complementarias, pero enfermas, es la función de acompañamiento y protección a la persona afectada. Se crean grupos en telegram o WhatsApp para que nadie pueda sentirse solo. Se comparte información contrastada, novedades de las reuniones de trabajo, noticias sobre la enfermedad y se gestionan las emociones de las personas de los colectivos con empatía y generosidad. Frente a una enfermedad nueva, siempre existe la posibilidad de que estos grupos grandes de pacientes sean el reclamo perfecto para grandes farmacéuticas, investigadores poco rigurosos y terapias alternativas o posibles tratamientos que no lleven asociados el estudio y el ensayo clínico correspondiente. Cabe destacar el papel de los grupos motores de los colectivos que como garantes de la protección del grupo ejercen un filtrado determinante para garantizar que las personas afectadas no caigan en sus garras depredadoras sin escrúpulos. Este hecho transmite tranquilidad y seguridad a las personas afectadas, pero representa una carga de responsabilidad para los grupos motores y los equipos de trabajo.

Colectivos de pacientes e investigación.

La función de presión que ejercen estos colectivos en las administraciones públicas constatan la voluntad de las personas afectadas que reclaman una posición de igual a igual en la creación de protocolos, en la definición de la enfermedad y avanzan al mismo tiempo que progresa el conocimiento de la enfermedad. Saben que ceder a la dejadez de las administraciones comportará más abandono y la negación total de la enfermedad.

Además de ejercer presión en la administración pública, el colectivo catalán empieza a incidir en la investigación sobre la COVID persistente o Long Covid. Es a principios de junio de 2020 cuando se crea la unidad de COVID persistente en el Hospital Germans Trias i Pujol¹³⁴ que atiende de forma multi-

disciplinar a los primeros pacientes y realiza el primer estudio en la comunidad autónoma sobre COVID persistente (estudio King). El colectivo no ha dejado de incidir en el avance de la investigación en COVID persistente y continua participando con la Fundación IDIAP Jordi Gol en diversos estudios (estudio de caracterización clínica de COVID persistente en Cataluña, COVID CAT con ISGlobal y estudio de prevalencia de la afectación de la salud sexual y reproductiva en mujeres con síntomas persistentes del COVID-19) y con otros organismos para encontrar soluciones y respuestas.

Las personas afectadas como agentes activos. El futuro.

La pandemia del SARS-CoV-2 ha generado un cambio en la forma en que el paciente quiere ser tratado: como agente activo en la búsqueda de respuestas para la curación de su enfermedad y en el cambio de modelo en la investigación científica. Porque para encontrar soluciones a una entidad que afecta a unas personas hay que contar con la participación de las personas sobre las que se va actuar.

Construcción de conocimiento. Investigación y participación

En pocas ocasiones como profesionales tendremos la oportunidad de asistir en tiempo real a la descripción de una nueva enfermedad o condición.

La pandemia de SARS-CoV-2 y la COVID persistente han tenido lugar delante de nuestros propios ojos. La observación en la consulta de personas con COVID-19 que no ingresaron durante la fase aguda y cuyos síntomas persistían en el tiempo sin recuperar el estado de salud previo a la COVID-19 ha sido una oportunidad de generar conocimiento sobre una enfermedad provocada por un virus nuevo.

Sin embargo, la mayor parte del conocimiento disponible sobre la COVID persistente se ha realizado desde los hospitales y desde los casos graves, generando una narrativa concreta sobre la enfermedad por COVID-19 y sobre los síntomas persistentes. La organización de las personas con síntomas persistentes que no ingresaron durante la fase aguda reclamando visibilidad y reconocimiento ha conseguido generar un relato complementario al relato hospitalario, enriqueciendo el conocimiento sobre la condición de persistencia.

La COVID persistente ha puesto de manifiesto la necesidad de una participación real de las perso-

nas afectadas como sujetos activos y no como objetos pasivos en la construcción del conocimiento de una enfermedad, en la investigación, en el uso de los recursos disponibles en la investigación y en la organización de la atención sanitaria⁹⁴. Ante la falta de conocimiento científico disponible, han interpelado a los profesionales con su conocimiento experiencial. Las personas afectadas nos han recordado que la generación del conocimiento médico parte de la escucha, la observación y la conversación entre profesional y persona afectada, y, por tanto, de la narrativa de la experiencia de enfermedad de las personas que la padecen, que al ser escuchada por un profesional se pone en relación con otros conocimientos (otras narrativas y con aquello que conocemos a nivel científico en ese momento). Las personas afectadas se han preguntado sobre su condición y han generado preguntas de estudio, orientando así parte de la investigación actual sobre la persistencia y abogando por una investigación colaborativa y no competitiva, inclusiva, –teniendo en cuenta la realidad en la que nos encontrábamos (no disponibilidad de pruebas diagnósticas en algunos momentos de la pandemia)– y eficiente en el uso de unos recursos limitados.

Ante una realidad compleja, no podemos pretender explicarla y darle valor solo desde la necesaria visión de la evidencia científica, sino que debemos ser capaces de reconocer el valor de la narración de la experiencia de enfermedad del paciente como una fuente más de conocimiento y al paciente como a alguien poseedor de un conocimiento, al mismo nivel que el nuestro con diferente contenido y diferente responsabilidad sobre el mismo. Desde esa responsabilidad, horizontalidad y de la interpretación que hagamos de todas esas fuentes de conocimiento podremos co-construir, junto a los pacientes, un nuevo conocimiento mucho más rico que el inicial.

¿Estamos preparados? Los pacientes con síntomas persistentes ya nos han demostrado que ellos sí. Nos están esperando.

Recursos

Grupos de personas afectadas

Col·lectiu d'afectades i afectats persistents per la COVID-19 a Catalunya.

Twitter: @COVID19Persist1

Contacto: simpleusabandonatscovid19@gmail.com

Asociación de afectados de COVID persistente en Aragón.

Twitter: @longcovidaragon

Contacto: covidpersistentearagon@gmail.com

Web: <https://www.longcovidaragon.org/asociaci%C3%B3n>

Asociación Long COVID Euskadi.

Twitter: @coviddeuskal

Contacto: longcovid.euskalherria@gmail.com

Web: <https://t.co/BVOhut9pGz>

AMACop Asociación Madrileña de Afectados por COVID Persistente.

Twitter: @covid_madrid

Contacto: amacop2022@gmail.com

COVID Persistente Comunidad Valenciana.

Twitter: @COVID19Valencia

Contacto: simptomespersistentscovidvalen@gmail.com

COVID Persistente La Rioja

Twitter: @covid_larioja

Contacto: covidpersistentelarioja@gmail.com

Colectivo de afectados y afectadas por COVID Persistente en Cantabria

Twitter @cantabriacovid

Contacto: covidpersistentecantabria@gmail.com

COVID Persistente Andalucía

Twitter: @AndaluciaCovid

Contacto: covidpersistenteandalucia@gmail.com

COVID Persistente Asturias

Twitter: @CovidAsturias

Contacto: covidpersistenteasturias@gmail.com

Asociación de personas con COVID Persistente en Castilla La Mancha

Twitter: @Covidpersisten4

Colectivo de afectados de COVID Persistente en Castilla y León

Twitter: @Covidpersistcyl

Asociación en Canarias de personas con síntomas persistentes de COVID-19

Twitter: @canarylongcovid

Contacto: covidpersistenteislascanarias@gmail.com

Colectivo Long COVID en Galicia

Twitter: @CovidGalicia_es

Contacto: covidpersistentegaliza@gmail.com

Bibliografía

1. Post-COVID Conditions [Internet]. Centers for Disease Control and Prevention. 2022 [Consultado 18 Jun 2023]. Disponible en: <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/long-term-effects/index.html>
2. Callard F, Perego E. How and why patients made Long Covid. *Soc Sci Med.* 2021;268:113426.
3. Fricker M. Injusticia epistémica. Barcelona: Ed.Herder; 2017.
4. Organización Mundial de la Salud. Una definición de caso clínico de afección pos-COVID-19 por el proceso de consenso Delphi 6 de octubre de 2021. Organización Mundial de la Salud; 2021 [Consultado 18 Jun 2023]. Report No.: WHO/2019-nCoV/Post_COVID-19_condition/Clinical_case_definition/2021.1. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/349926>
5. Serra-Sutton V, Serrano-Blanco A, Torres M, Montané C, Solà I, Trejo A, et al.; Grupo Motor del CIBERPOSTCOVID. Definición operativa de COVID persistente y sus elementos clave en el marco del CIBERPOSTCOVID. Informe Técnico. Ministerio de Ciencia e Innovación, Instituto de Salud Carlos III, Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya, Parc Sanitari Sant Joan de Déu [citado 7 Dic 2022]. Disponible en: <https://www.ciberisciii.es/media/3049157/informe-ciberpostcovid-castellano.pdf>
6. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Manual de Codificación CIE-10-ES Diagnósticos. 4.ª ed. 2022. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/normalizacion/CIE10/Manual_Cod_CIE_10_ES_Diagn_4_Ed.pdf
7. Prevalence of ongoing symptoms following coronavirus (COVID-19) infection in the UK - Office for National Statistics [Citado 18 Jun 2023]. Disponible en: <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/conditionsanddiseases/bulletins/prevalenceofongoingsymptomsfollowingcoronaviruscovid19infectionintheuk/30march2023>
8. Michelen M, Manoharan L, Elkheir N, Cheng V, Dagens A, Hastie C, et al. Characterising long COVID: A living systematic review. *BMJ Global Health.* 2021;6:e005427.
9. Ballering AV, Zon SKR van, Hartman TC olde, Rosmalen JGM. Persistence of somatic symptoms after COVID-19 in the Netherlands: an observational cohort study. *Lancet.* 2022;400:452-61.
10. Magnusson K, Turkiewicz A, Flottorp SA, Englund M. Prevalence of long COVID complaints in persons with and without COVID-19. *Sci Rep.* 2023;13:6074.
11. Deer RR, Rock MA, Vasilevsky N, Carmody L, Rando H, Anzalone AJ, et al. Characterizing long COVID: Deep phenotype of a complex condition. *EBioMedicine.* 2021;74:103722.
12. Davis HE, McCorkell L, Vogel JM, Topol EJ. Long COVID: Major findings, mechanisms and recommendations. *Nat Rev Microbiol.* 2023;21:133-46.

13. Dirección General de Salud Pública. Ministerio de Sanidad. Actualización n.º 650. Enfermedad por el coronavirus (COVID-19). 31 Mar 2023. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/documentos/Actualizacion_665_COVID-19.pdf
14. Greenhalgh T, Sivan M, Delaney B, Evans R, Milne R. Long covid—an update for primary care. *BMJ*. 2022;378:e072117.
15. Menéndez Torre EL, Ares Blanco J, Conde Barreiro S, Rojo Martínez G, Delgado Alvarez E, en representación del Grupo de Epidemiología de la Sociedad Española de Diabetes (SED). Prevalence of diabetes mellitus in Spain in 2016 according to the Primary Care Clinical Database (BDCAP). *Endocrinol Diabetes Nutr (Engl Ed)*. 2021;68:109-15.
16. Sudre CH, Murray B, Varsavsky T, Graham MS, Penfold RS, Bowyer RC, et al. Attributes and predictors of long COVID. *Nat Med*. 2021;27:626-31.
17. Fernández-de-las-Peñas C, Martín-Guerrero JD, Pellicer-Valero ÓJ, Navarro-Pardo E, Gómez-Mayordomo V, Cuadrado ML, et al. Female sex is a risk factor associated with long-term post-COVID related-symptoms but not with COVID-19 symptoms: The LONG-COVID-EXP-CM multicenter study. *J Clin Med*. 2022;11:413.
18. Jones R, Davis A, Stanley B, Julious S, Ryan D, Jackson DJ, et al. Risk predictors and symptom features of long COVID within a broad primary care patient population including both tested and untested patients. *Pragmat Obs Res*. 2021;12:93-104.
19. Thompson EJ, Williams DM, Walker AJ, Mitchell RE, Niedzwiedz CL, Yang TC, et al. Long COVID burden and risk factors in 10 UK longitudinal studies and electronic health records. *Nat Commun*. 2022;13:3528.
20. Davis HE, Assaf GS, McCorkell L, Wei H, Low RJ, Re'em Y, et al. Characterizing long COVID in an international cohort: 7 months of symptoms and their impact. *EClinicalMedicine*. 2021;38:101019.
21. Pretorius E, Venter C, Laubscher GJ, Kotze MJ, Oladejo SO, Watson LR, et al. Prevalence of symptoms, comorbidities, fibrin amyloid microclots and platelet pathology in individuals with long COVID/post-acute sequelae of COVID-19 (PASC). *Cardiovasc Diabetol*. 2022;21:148.
22. Klein J, Wood J, Jaycox J, Lu P, Dhodapkar RM, Gehlhausen JR, et al. Distinguishing features of Long COVID identified through immune profiling. *medRxiv*. 2022;2022.08.09.22278592.
23. Kaur R, Chupp G. Phenotypes and endotypes of adult asthma: Moving toward precision medicine. *J Allergy Clin Immunol*. 2019;144:1-12.
24. Stein SR, Ramelli SC, Grazioli A, Chung JY, Singh M, Yin-da CK, et al. SARS-CoV-2 infection and persistence in the human body and brain at autopsy. *Nature*. 2022;612:758-63.
25. Swank Z, Senussi Y, Manickas-Hill Z, Yu XG, Li JZ, Alter G, et al. Persistent circulating severe acute respiratory syndrome coronavirus 2 spike is associated with post-acute coronavirus disease 2019 sequelae. *Clin Infect Dis*. 2023;76:e487-90.
26. Iwasaki A, Putrino D. Why we need a deeper understanding of the pathophysiology of long COVID. *Lancet Infect Dis*. 2023;23:393-5.
27. Fernández-Castañeda A, Lu P, Geraghty AC, Song E, Lee MH, Wood J, et al. Mild respiratory COVID can cause multi-lineage neural cell and myelin dysregulation. *Cell*. 2022;185:2452-68.e16.
28. Wang EY, Mao T, Klein J, Dai Y, Huck JD, Jaycox JR, et al. Diverse functional autoantibodies in patients with COVID-19. *Nature*. 2021;595:283-8.
29. Peluso MJ, Deveau TM, Munter SE, Ryder D, Buck A, Beck-Engeser G, et al. Chronic viral coinfections differentially affect the likelihood of developing long COVID. *J Clin Invest*. 2023;133:e163669.
30. Castanares-Zapatero D, Chalon P, Kohn L, Dauvrin M, Detollenaere J, Maertens de Noordhout C, et al. Pathophysiology and mechanism of long COVID: A comprehensive review. *Ann Med*. 2022;54:1473-87.
31. Choutka J, Jansari V, Hornig M, Iwasaki A. Unexplained post-acute infection syndromes. *Nat Med*. 2022;28:911-23.
32. Kell DB, Laubscher GJ, Pretorius E. A central role for amyloid fibrin microclots in long COVID/PASC: Origins and therapeutic implications. *Biochem J*. 2022;479:537-59.
33. Haran JP, Bradley E, Zeamer AL, Cincotta L, Salive MC, Dutta P, et al. Inflammation-type dysbiosis of the oral microbiome associates with the duration of COVID-19 symptoms and long COVID. *JCI Insight*. 2021;6:e152346.
34. Yeoh YK, Zuo T, Lui GCY, Zhang F, Liu Q, Li AY, et al. Gut microbiota composition reflects disease severity and dysfunctional immune responses in patients with COVID-19. *Gut*. 2021;70:698-706.
35. Proal AD, VanElzakker MB. Long COVID or post-acute sequelae of COVID-19 (PASC): An overview of biological factors that may contribute to persistent symptoms. *Front Microbiol*. 2021 [Consultado 18 Jun 2023]. Disponible en: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fmicb.2021.698169>
36. Su Y, Yuan D, Chen DG, Ng RH, Wang K, Choi J, et al. Multiple early factors anticipate post-acute COVID-19 sequelae. *Cell*. 2022;185(5):881-95.e20.
37. Díaz-Resendiz KJG, Benitez-Trinidad AB, Covantes-Rosales CE, Toledo-Ibarra GA, Ortiz-Lazareno PC, Girón-Pérez DA, et al. Loss of mitochondrial membrane potential ($\Delta\Psi_m$) in leucocytes as post-COVID-19 sequelae. *J Leukoc Biol*. 2022;112:23-9.
38. Pozzi A. COVID-19 and mitochondrial non-coding RNAs: New insights from published data. *Front Physiol*. 2021;12:805005.
39. O'Hare AM, Vig EK, Iwashyna TJ, Fox A, Taylor JS, Vigiante EM, et al. Complexity and challenges of the clinical diagnosis and management of long COVID. *JAMA Netw Open*. 2022;5:e2240332.

40. Lopez-Leon S, Wegman-Ostrosky T, Perelman C, Sepulveda R, Rebolledo PA, Cuapio A, et al. More than 50 Long-term effects of COVID-19: A systematic review and meta-analysis. medRxiv. 2021;2021.01.27.21250617.
41. Van Kessel SAM, Olde Hartman TC, Lucassen PLBJ, van Jaarsveld CHM. Post-acute and long-COVID-19 symptoms in patients with mild diseases: A systematic review. *Fam Pract*. 2022;39:159-67.
42. Tran VT, Porcher R, Pane I, Ravaud P. Course of post COVID-19 disease symptoms over time in the ComPaRe long COVID prospective e-cohort. *Nat Commun*. 2022;13:1812.
43. Prieto-Alhambra D, Kostka K, Roel E, Trinh N, Delmestri A, Mateu L, et al. The burden of long COVID: A multinational cohort analysis of Spanish and UK data including SARS-CoV-2 infections, reinfections, and matched contemporaneous test negative controls. *Research square*. 27 Abr 2023 [Consultado 18 Jun 2023]. Disponible en: <https://www.ndorms.ox.ac.uk/publications/1339152>
44. Whitaker M, Elliott J, Chadeau-Hyam M, Riley S, Darzi A, Cooke G, et al. Persistent COVID-19 symptoms in a community study of 606,434 people in England. *Nat Commun*. 2022;13:1957.
45. Ziauddeen N, Gurdasani D, O'Hara ME, Hastie C, Roderick P, Yao G, et al. Characteristics and impact of Long Covid: Findings from an online survey. *PLoS One*. 2022;17:e0264331.
46. Singh I, Joseph P, Heerd PM, Cullinan M, Lutchmansingh DD, Gulati M, et al. Persistent exertional intolerance after COVID-19: Insights from invasive cardiopulmonary exercise testing. *Chest*. 2022;161:54-63.
47. Durstenfeld MS, Sun K, Tahir P, Peluso MJ, Deeks SG, Aras MA, et al. Use of cardiopulmonary exercise testing to evaluate long COVID-19 symptoms in adults: A systematic review and meta-analysis. *JAMA Netw Open*. 2022;5:e2236057.
48. Bilgin A, Kesik G, Ozdemir L. 'The body seems to have no life': The experiences and perceptions of fatigue among patients after COVID-19. *J Clin Nurs*. 2021.
49. NCI. Fatigue. 2023 [Consultado 18 Jun 2023]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/side-effects/fatigue/fatigue-pdq>
50. Fatiga. Diccionario médico. Clínica Universidad de Navarra. 2023 [Consultado 18 Jun 2023]. Disponible en: <https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/fatiga>
51. Twomey R, DeMars J, Franklin K, Culos-Reed SN, Weatherald J, Wrightson JG. Chronic fatigue and post exertional malaise in people living with long COVID: An observational study. *Phys Ther*. 2022;102:pzac005.
52. Klok FA, Boon GJAM, Barco S, Endres M, Geelhoed JJM, Knauss S, et al. The post-COVID-19 Functional Status Scale: A tool to measure functional status over time after COVID-19. *Eur Respir J*. 2020;56:2001494.
53. Sivan M, Preston N, Parkin A, Makower S, Gee J, Ross D, et al. The modified COVID-19 Yorkshire Rehabilitation Scale (C19-YRSm) patient-reported outcome measure for Long Covid or Post-COVID-19 syndrome. *J Med Virol*. 2022;94:4253-64.
54. Treating the Most Disruptive Symptoms First and Preventing Worsening of Symptoms | Clinical Care of Patients | Healthcare Providers | Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) | CDC. 2021 [Consultado 18 Jun 2023]. Disponible en: <https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/clinical-care-patients-mecfs/treating-most-disruptive-symptoms.html>
55. Espinosa-Gonzalez AB, Master H, Gall N, Halpin S, Rogers N, Greenhalgh T. Orthostatic tachycardia after covid-19. *BMJ*. 2023;380:e073488.
56. Mallick D, Goyal L, Chourasia P, Zapata MR, Yashi K, Surani S. COVID-19 induced postural orthostatic tachycardia syndrome (POTS): A review. *Cureus*. 2023;15:e36955.
57. Davis H. Brain fog, phantom smells and tinnitus: My experience as a Covid 'long hauler'. *The Guardian*. 2020 Aug 5 [Consultado 18 Jun 2023]. Disponible en: <https://www.theguardian.com/commentisfree/2020/aug/05/brain-fog-phantom-smells-and-tinnitus-my-experience-as-a-covid-long-hauler>
58. Definition of neurocognitive - NCI Dictionary of Cancer Terms - NCI [Internet]. 2011 [Consultado 18 Jun 2023]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/neurocognitive>
59. Subramanian A, Nirantharakumar K, Hughes S, Myles P, Williams T, Gokhale KM, et al. Symptoms and risk factors for long COVID in non-hospitalized adults. *Nat Med*. 2022;28:1706-14.
60. Jennings G, Monaghan A, Xue F, Duggan E, Romero-Ortuño R. Comprehensive clinical characterisation of brain fog in adults reporting long COVID symptoms. *J Clin Med*. 2022;11:3440.
61. Douaud G, Lee S, Alfaro-Almagro F, Arthofer C, Wang C, McCarthy P, et al. SARS-CoV-2 is associated with changes in brain structure in UK Biobank. *Nature*. 2022;604:697-707.
62. Guo P, Benito Ballesteros A, Yeung SP, Liu R, Saha A, Curtis L, et al. COVCOG 2: Cognitive and memory deficits in long COVID: A second publication from the COVID and cognition study. *Front Aging Neurosci*. 2022;14:804937.
63. De Erausquin GA, Snyder H, Carrillo M, Hosseini AA, Brugha TS, Seshadri S, et al. The chronic neuropsychiatric sequelae of COVID-19: The need for a prospective study of viral impact on brain functioning. *Alzheimers Dement*. 2021;17:1056-65.
64. Bateman Horne Center. Long COVID provider & patient resources. 2020. [Consultado 18 Jun 2023]. Disponible en: <https://batemanhornecenter.org/education/long-covid/>
65. 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:e056366.
66. Stenhoff AL, Sadreddini S, Peters S, Wearden A. Understanding medical students' views of chronic fatigue syndro-

- me: A qualitative study. *J Health Psychol.* 2015;20:198-209.
67. Garg M, Maralakunte M, Garg S, Dhooria S, Sehgal I, Bhalla AS, et al. The Conundrum of 'Long-COVID-19': A narrative review. *Int J Gen Med.* 2021;14:2491-506.
 68. Dennis A, Cuthbertson DJ, Wootton D, Crooks M, Gabbay M, Eichert N, et al. Multi-organ impairment and long COVID: A 1-year prospective, longitudinal cohort study. *J R Soc Med.* 2023;116:97-112.
 69. Hossain MM, Das J, Rahman F, Nesa F, Hossain P, Khairul Islam AM, et al. Living with "long COVID": A systematic review and meta-synthesis of qualitative evidence. *PLoS One.* 2023;18:e0281884. doi: 10.1371/journal.pone.0281884.
 70. Devlin NJ, Brooks R. EQ-5D and the EuroQol Group: Past, present and future. *Appl Health Econ Health Policy.* 2017;15:127-37.
 71. Asaba E, Sy M, Pineda RC, Aldrich R, Anzai T, Bontje P, et al. Return to work after COVID-19: An international perspective. *World Fed Occup Ther Bull.* 2023;79:42-52.
 72. O'Brien KK, Brown DA, Bergin C, Erlandson KM, Vera JH, Avery L, et al. Long COVID and episodic disability: Advancing the conceptualisation, measurement and knowledge of episodic disability among people living with Long COVID - protocol for a mixed-methods study. *BMJ Open.* 2022;12:e060826.
 73. DeMars J, O'Brien KK, Major A, Graham K, Goulding S, Brown DA, et al. Recommendations for employers, insurers, human resource personnel and rehabilitation professionals on return to work for people living with long COVID. Canada: December 1, 2022 [Consultado 24 Jun 2023]. Disponible en: <https://www.realizecanada.org/wp-content/uploads/Recommendations-for-RtW-doc-final.pdf>
 74. Raveendran AV, Jayadevan R, Sashidharan S. Long COVID: An overview. *Diabetes Metab Syndr.* 2021;15:869-75.
 75. Venkatesan P. NICE guideline on long COVID. *Lancet Respir Med.* 2021;9:129.
 76. NIH. U.S.National Library of Medicine. Clinical Trials.gov [Internet]. EEUU. 2023 [Consultado 17 May 2023]. Disponible en: <https://clinicaltrials.gov/ct2/results?cond=Long+COVID&term=&cntry=&state=&city=&dist=>
 77. Kim Y, Kim SE, Kim T, Yun KW, Lee SH, Lee E, et al. Preliminary guidelines for the clinical evaluation and management of long COVID. *Infect Chemother.* 2022;54:566-97.
 78. Brown K, Yahyouche A, Haroon S, Camaradou J, Turner G. Long COVID and self-management. *Lancet.* 2022;399:355.
 79. Wright J, Astill SL, Sivan M. The relationship between physical activity and long COVID: A cross-sectional study. *Int J Environ Res Public Health.* 2022;19:5093.
 80. World Health Organization. Clinical management of COVID-19: Living guideline. No. WHO/2019-nCoV/clinical/2023.1. World Health Organization, 13 Enero 2023. [Consultado 24 Jun 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-clinical-2023.1>
 81. Prabawa IMY, Silakarma D, Prabawa IPY, Manuaba IBAP. Physical rehabilitation therapy for long COVID-19 patient with respiratory sequelae: A systematic review. *Open Access Maced J Med Sci.* 2022;10:468-74.
 82. Long Covid Physio. 2020 [Consultado 17 May 2023]. Disponible en: <https://es.longcovid.physio/>
 83. Brehon K, Niemeläinen R, Hall M, Bostick GP, Brown CA, Wieler M, et al. Return-to-work following occupational rehabilitation for long COVID: Descriptive cohort study. *JMIR Rehabil Assist Technol.* 2022;9:e39883.
 84. Mathern R, Senthil P, Vu N, Thiyagarajan T. Neurocognitive rehabilitation in COVID-19 patients: A clinical review. *South Med J.* 2022;115:227-31.
 85. Nikolich JŽ, Rosen CJ. Toward comprehensive care for long Covid. *N Engl J Med.* 2023; 388:2113-5.
 86. Re'em Y, Stelson EA, Davis HE, MacCorkell L, Wei H, Assaf G, et al. Factors associated with psychiatric outcomes and coping in Long COVID. *Nat Mental Health.* 2023;1:361-72.
 87. Vaes AW, Goërtz YMJ, van Herck M, Machado FVC, Meys R, Delbressine JM, et al. Recovery from COVID-19: A sprint or marathon? 6-month follow-up data from online long COVID-19 support group members. *ERJ Open Res.* 2021;7:00141-2021.
 88. Day HLS. Exploring online peer support groups for adults experiencing long COVID in the United Kingdom: Qualitative interview study. *J Med Internet Res.* 2022;24:e37674.
 89. Mullard JCR, Kawalek J, Parkin A, Rayner C, Mir G, Sivan M, et al. Towards evidence-based and inclusive models of peer support for long covid: A hermeneutic systematic review. *Soc Sci Med.* 2023;320:115669.
 90. Aghaei A, Zhang R, Taylor S, Tam CC, Yang CH, Li X, et al. Social life of females with persistent COVID-19 symptoms: A qualitative study. *Int J Environ Res Public Health.* 2022;19:9076.
 91. Bowe B, Xie Y, Al-Aly Z. Acute and postacute sequelae associated with SARS-CoV-2 reinfection. *Nat Med.* 2022;28:2398-405.
 92. Ayoubkhani D, Bermingham C, Pouwels KB, Glickman M, Nafilyan V, Zaccardi F, et al. Trajectory of long covid symptoms after covid-19 vaccination: Community based cohort study. *BMJ.* 2022;14:377:e069676.
 93. Perumal R, Shunmugam L, Naidoo K, Abdool Karim SS, Wilkins D, Garzino-Demo A, et al. Long COVID: A review and proposed visualization of the complexity of long COVID. *Front Immunol.* 2023;14:1117464.
 94. Torrell Vallespín G, Martín Correa E. Sobre la organización asistencial del seguimiento a la COVID persistente. *FMC.* 2022;29:532-5.
 95. Barshikar S, Laguerre M, Gordon P, Lopez M. Integrated care models for long coronavirus disease. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2023. doi: 10.1016/j.pmr.2023.03.007.
 96. Berger Z, Altiery de Jesus V, Assoumou SA, Greenhalgh T. Long COVID and health inequities: The role of primary care. *Milbank Q.* 2021;99:519-41.

97. Cavalcante TF, Lourenço CE, Ferreira JESM, Oliveira LR, Neto JC, Amaro JP, et al. Models of support for caregivers and patients with the post-COVID-19 condition: A scoping review. *Int J Environ Res Public Health*. 2023;20:2563.
98. UK The NHS plan for improving long COVID services 2022 [Consultado 1 Jun 2023]. Disponible en: https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2022/07/C1607_The-NHS-plan-for-improving-long-COVID-services_July-2022.pdf
99. Update on long COVID management - Health Information Portal.2022 [Consultado 4 Jun 2023] Disponible en: https://www.healthinformationportal.eu/sites/default/files/REF_Document/45_REF_minutes_questions_update_20221219.pdf
100. NSW Agency for Clinical Innovation. Long COVID organizational model of care. Sydney: ACI; 2023 [Consultado 26 May 2023]. Disponible en: https://aci.health.nsw.gov.au/_data/assets/pdf_file/0009/823068/ACI-Long-COVID-Model-of-Care.pdf
101. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Situació actual de la COVID-19 persistent a Catalunya. Càrrega estimada, recursos assistencials, experiències internacionals i àrees d'incertesa. Informe realitzat pel Comitè Científic Assessor de la COVID-19, el Grup Col·laboratiu Multidisciplinari per al Seguiment de la COVID i experts convocats ad-hoc per a aquest Informe. Enero 2023 [Consultado 27 May 2023]. Disponible en: https://salutpublica.gencat.cat/web/.content/minisite/aspcat/sobre_lagencia/comite_assessor_covid19/230120_Informe-Long-Covid-.pdf
102. Soriano JB, Murthy S, Marshall JC, Relan P, Diaz JV; WHO Clinical Case Definition Working Group on Post-COVID-19 Condition. A clinical case definition of post-COVID-19 condition by a Delphi consensus. *Lancet Infect Dis*. 2022;22:e102-7.
103. Boletín Oficial del Estado (BOE) (2020). Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo, por el que se declara el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19 [Consultado 24 May 2023]. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/rd/2020/03/14/463>
104. González-Rodríguez A, Labad J. Mental health in times of COVID: Thoughts after the state of alarm. *Med Clin (Barc)*. 2020;155:392-4.
105. Clemente-Suárez VJ, Navarro-Jiménez E, Simón-Sanjurjo JA, Beltran-Velasco AI, Laborde-Cárdenas CC, Benítez-Agudelo JC, et al. Information in COVID-19 health crisis: A narrative review. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19:5321.
106. Hervalejo D, Carcedo RJ, Fernández-Rouco N. Familia y salud mental durante el confinamiento por la pandemia de COVID-19 en España: la perspectiva de los consejeros participantes en los servicios de atención psicológica. *J Comp Fam Stud*. 2020;51:399-416.
107. Ammar A, Mueller P, Trabelsi K, Chtourou H, Boukhris O, Masmoudi L, et al. Psychological consequences of COVID-19 home confinement: The ECLB-COVID19 multicenter study. *PLoS One*. 2020;15:e0240204.
108. Carfi A, Bernabei R, Landi F; Gemelli Against COVID-19 Post-Acute Care Study Group. Persistent symptoms in patients after acute COVID-19. *JAMA*. 2020;324:603-5.
109. Long E, Patterson S, Maxwell K, Blake C, Bosó Pérez R, Lewis R, et al. COVID-19 pandemic and its impact on social relationships and health. *J Epidemiol Community Health*. 2022;76:128-32.
110. Bacigalupe A, González-Rábago Y, Jiménez-Carrillo M. Desigualdad de género y medicalización de la salud mental: factores socioculturales determinantes desde el análisis de percepciones expertas. *Aten Primaria*. 2022;54:102378.
111. Ireson J, Taylor A, Richardson E, Greenfield B, Jones G. Exploring invisibility and epistemic injustice in long Covid-A citizen science qualitative analysis of patient stories from an online Covid community. *Health Expect*. 2022;25:1753-65.
112. Gimeno Torrent X. El circuito de la violencia simbólica en el síndrome de fatiga crónica (SFC)/encefalomielitis miálgica (EM)(I): un estudio preliminar. *Cuidado de la salud para la mujer internacional*. 2022;43:5-41.
113. Samper-Pardo M, Oliván-Blázquez B, Magallón-Botaya R, Méndez-López F, Bartolomé-Moreno C, León-Herrera S. The emotional well-being of long COVID patients in relation to their symptoms, social support and stigmatization in social and health services: a qualitative study. *BMC Psychiatry*. 2023;23:68.
114. Byrne EA. Understanding long Covid: Nosology, social attitudes and stigma. *Brain Behav Immun*. 2022;99:17-24.
115. Ballering A, Olde Hartman T, Rosmalen J. Long COVID-19, persistent somatic symptoms and social stigmatization. *J Epidemiol Community Health*. 2021;75:603-4.
116. Scholz U, Bierbauer W, Lüscher J. Social stigma, mental health, stress, and health-related quality of life in people with long COVID. *Int J Environ Res Public Health*. 2023;20:3927.
117. Van de Vyver J, Leite AC, Alwan NA. Navigating the social identity of long covid. *BMJ*. 2021;375:n2933.
118. Grimaldi A. Relación médico-paciente en la enfermedad crónica. *EMC-Tratado de Medicina*. 2020;24:1-6.
119. Montalvo-Prieto A, Cabrera-Nanclares B, Quiñones-Arrieta S. Enfermedad crónica y sufrimiento: revisión de literatura. *Aquichan*. 2012;12:134-43.
120. Chasco EE, Dukes K, Jones D, 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.
121. Hernán-García M, Cubillo-Llanes J, García-Blanco D, Coñío R. Epidemias, virus y activos para la salud del barrio. *Gac Sanit*. 2020;34:533-5.
122. Martínez EC, Terán RR. Salud comunitaria: Una revisión de los pilares, enfoques, instrumentos de interven-

- ción y su integración con la atención primaria. *JONNPR*. 2021;6:393-410.
123. Lemhöfer C, Sturm C, Loudovici-Krug D, Best N, Gutenbrunner C. The impact of post-COVID-syndrome on functioning - results from a community survey in patients after mild and moderate SARS-CoV-2-infections in Germany. *J Occup Med Toxicol*. 2021;16:45.
 124. Fischer A, Zhang L, Elbéji A, Wilmes P, Oustric P, Staub T, et al. Long COVID symptomatology after 12 months and its impact on quality of life according to initial coronavirus disease 2019 disease severity. *Open Forum Infect Dis*. 2022;9:ofac397.
 125. Ministerio de Trabajo y Economía Social. Ministerio de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones. Guía Laboral. Madrid; 2022 [Consultado 23 May 2023]. Disponible en: https://www.boe.es/biblioteca_juridica/abrir_pdf.php?id=PUB-DT-2022-251
 126. Kohn L, Dauvrin M, Detollenaere J, Primus-de Jong C, Maertens de Noordhout C, Castanares-Zapatero D, et al. Long COVID and return to work: A qualitative study. *Occup Med (Lond)*. 2022;kqac119.
 127. US Department of Health and Human Services. Guidance on “long COVID” as a disability under the ADA, Section 504 and Section 1557. July 26, 202 [Consultado 27 May 23]. Disponible en: <https://www.hhs.gov/civil-rights/for-providers/civil-rights-covid19/guidance-long-covid-disability/index.html>
 128. Rayner C, Porter S, Begum F, Godderis L, Burton K, Fedson D, et al. Long COVID and return to work-what works? A position paper from the Society of Occupational Medicine. United Kingdom; 2022. Disponible en: https://www.som.org.uk/sites/som.org.uk/files/Long_COVID_and_Return_to_Work_What_Works.pdf
 129. Ministerio de Sanidad. Gobierno de España. Procedimiento de Actuación para los Servicios de Prevención de Riesgos Laborales frente a la exposición por SARS-COV-2. 2022 [Consultado 24 May 2023]. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/documentos/Proteccion_Trabajadores_SARS-CoV-2.pdf
 130. Toro M. Fa més de cinquanta dies que tinc símptomes de COVID-19 i no remeten. *Barcelona: Diari Ara*; 10 de mayo de 2020 [Consultado 27 May 2023]. Disponible en: https://www.ara.cat/societat/cinquanta-dies-simptomes-covid19-coronavirus_1_1038661.html
 131. Alobid I, Beltrán Troncoso P, Blanch-Andreu J, Fernández-Solà J, Guarch J, Garolera M, et al. Guia clínica per a l'atenció de les persones amb símptomes persistents de COVID-19. *Barcelona: Servei Català de la Salut*; 2021 [Consultado 27 May 2023]. Disponible en: https://scientia-salut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/5948/guia_clinica_atencio_persones_simptomes_persistents_covid-19_2021.pdf?sequence=1&isAllowed=y
 132. Rodríguez Ledo P. Guía clínica para la atención al paciente long covid/covid persistente. *Sociedad Española de médicos generales y de familia. Sociedad Española de Medicina General*; 2021 [Consultado 27 May 2023]. Disponible en: <https://www.semg.es/index.php/consensos-guias-y-protocolos/363-guia-clinica-para-la-atencion-al-paciente-long-covid-covid-persistente>
 133. Epstein S. *Impure science: AIDS, activism, and the politics of knowledge*. Berkeley: University of California Press; 1996.
 134. Hospital Germans Trias i Pujol. *Unitat Covid Persistent*. No t'ho inventes. Barcelona; 2020 [Consultado 27 May 2023]. Disponible en: <https://www.nothoinventes.com/es/>
 135. Guha Niyogi S, Agarwal R, Suri V, Malhotra P, Jain D, Puri GD. One minute sit-to-stand test as a potential triage marker in COVID-19 patients: A pilot observational study. *Trends Anaesth Crit Care*. 2021;39:5-9.
 136. Strassmann A, Steurer-Stey C, Lana KD, Zoller M, Turk AJ, Suter P, et al. Population-based reference values for the 1-min sit-to-stand test. *Int J Public Health*. 2013;58:949-53.
 137. Lorca LA, Leão Ribeiro I, Torres-Castro R, Sacomori C, Rivera C. Propiedades psicométricas de la escala Post-COVID-19 Functional Status para adultos sobrevivientes de COVID-19. *Rehabilitacion (Madr)*. 2022;56:337-43.
 138. Escala de estado funcional post -COVID 19 versión en español (Chile). Julio 2020 [Consultado 18 Jun 2023]. Disponible en: <https://www.studocu.com/es-mx/document/universidad-westhill/medicina-familiar-i/pcfs-version-espanol-chile/23461389>
 139. Medinger G, Altman D. *The long COVID handbook*. United Kingdom: Penguin Heath Handbooks; 2022.
 140. Miserandino C. The spoon theory. *ButYouDon'tLookSick*; 2003. [Consultado 27 May 2023]. Disponible en: <https://butyoudontlooksick.com/articles/written-by-christine/the-spoon-theory/>
 141. *Interludio (Terapia Psicológica y Coaching)*. Teoría de las cucharas. *Pinterest: Interludio*; 2020 [Consultado 18 Jun 2023]. Disponible en: <https://www.pinterest.cl/pin/995436323862536051/>
 142. Garner P. COVID-19 at 14 weeks-phantom speed cameras, unknown limits and harsh penalties. *BMJ Opinion*. 2020 [Consultado 13 May 2023]. Disponible en: <https://blogs.bmj.com/bmj/2020/06/23/paul-garner-covid-19-at-14-weeks-phantom-speed-cameras-unknown-limits-and-harsh-penalties/#:~:text=You%20don't%20know%20the,practically%2C%20psychologically%2C%20and%20spiritually>
 143. Bateman Horne Center. *Long COVID resources*. *NASA 10 Minute Lean Test*. 2023 [Consultado 13 May 2023]. Disponible en: <https://batemanhornecenter.org/wp-content/uploads/2016/09/NASA-Lean-Test-Instructions-1.pdf>
 144. Shvartz E, Meroz A, Magazanik A, Shoenfeld Y, Shapiro Y. Exercise and heat orthostatism and the effect of heat acclimation and physical fitness. *Aviat Space Environ Med*. 1977;48:836-42.
 145. Hyatt KH, Jacobson LB, Schneider VS. Comparison of 70 degrees tilt, LBNP, and passive standing as measures of

- orthostatic tolerance. *Aviat Space Environ Med.* 1975;46:801-8.
146. EuroQol Group. EuroQol: A new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy.* 1990;16:199-208.
147. Guralnik JM, Simonsick EM, Ferrucci L, Glynn RJ, Berkman LF, Blazer DG, et al. A short physical performance battery assessing lower extremity function: Association with self-reported disability and prediction of mortality and nursing home admission. *J Gerontol.* 1994;49:m85-94.
148. Rodríguez Mañas L, Bayer AJ, Kelly M, Zeygang A, Izquierdo M, Laosa O, et al. An evaluation of the effectiveness of a multi-modal intervention in frail and pre-frail older people with type 2 diabetes - the MID-frail study: Study protocol for a randomised controlled trial. *Trials.* 2014;15:34.

Anexo 1. One-minute sit-to-stand test

¿De qué se trata?

Se trata de un test de fácil aplicación¹³⁵ en la consulta bajo supervisión que mide la capacidad de ejercicio y que tiene la capacidad de detectar la desaturación durante el ejercicio.

¿Para qué se usa?

Es un test validado como alternativa al test de la marcha en la enfermedad obstructiva pulmonar, la fibrosis quística y las enfermedades intersticiales pulmonares.

¿Qué necesitamos?

Un pulsioxímetro
Un reloj, cronómetro o similar.
Una silla de aproximadamente 45-46 cm
5 min

¿Cómo se realiza?

0. Antes de hacer la prueba, se informará al paciente en qué consiste el ejercicio y que puede parar en el momento que crea necesario (le pediremos que informe del motivo por el que lo hace: por ejemplo, mareo, ahogo, exceso de sudoración.): «Consiste en sentarse y levantarse de la silla sin apoyar las manos tantas veces como le sea posible

durante 1 minuto manteniendo el saturador colocado».

1. Revisamos la saturación inicial en reposo. Si es menor del 96%, no se recomienda realizar el test. Anotamos la saturación en reposo y la frecuencia cardíaca en reposo.

2. Marcamos el inicio de la prueba.

3. Se cronometra el minuto, se cuenta el número de repeticiones realizadas, se anota el valor de la saturación de oxígeno y la frecuencia cardíaca a los 30 seg y al finalizar el minuto, y se espera 1 min tras el ejercicio para observar la recuperación de los parámetros basales*.

**Se recomienda observar la saturación de oxígeno durante 1 minuto después del ejercicio, pues en algunos casos la desaturación aparece tras el ejercicio.*

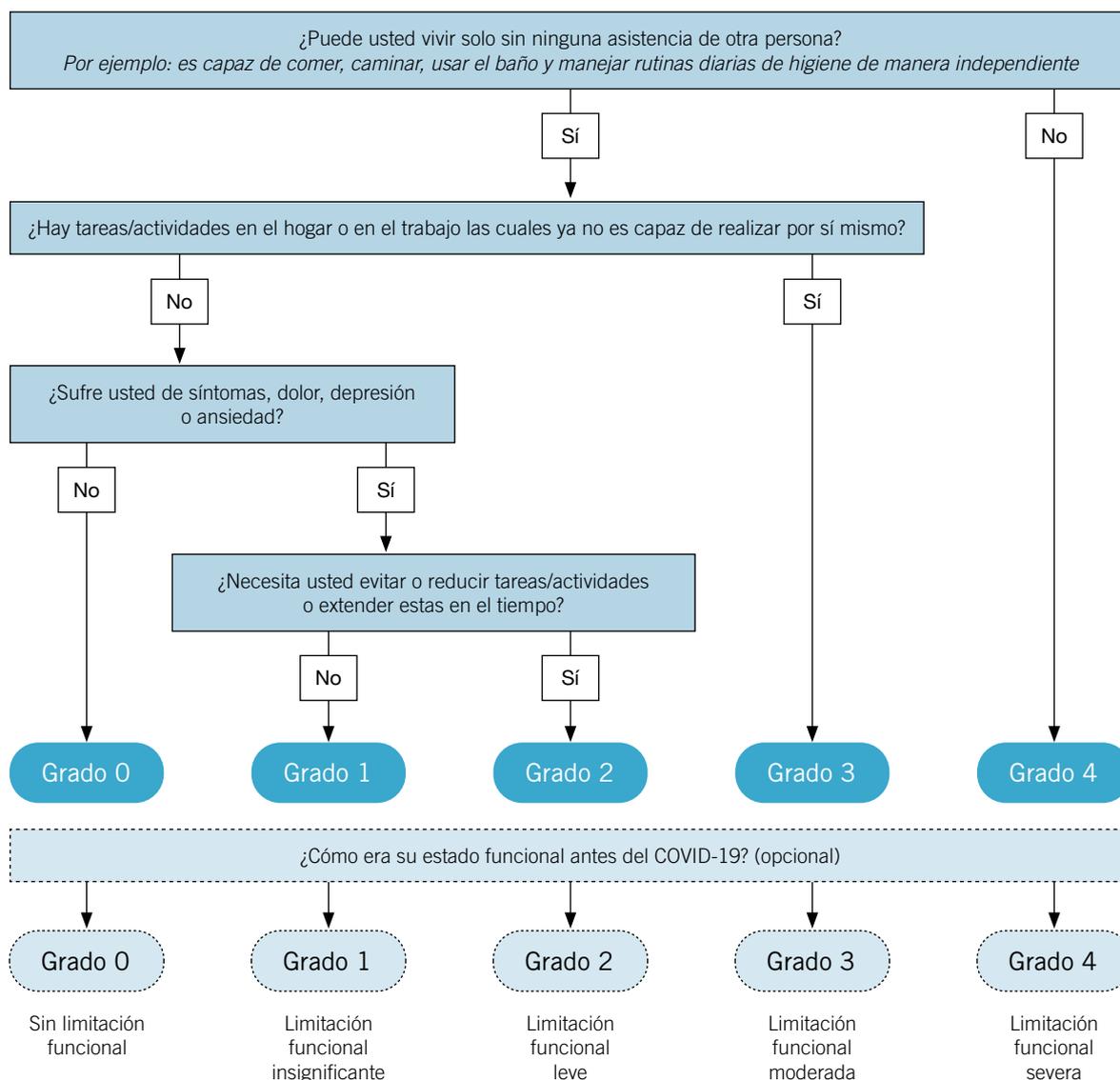
Consideraciones

- Test patológico se considera aquel en el que la saturación de oxígeno cae $\geq 4\%$ en ejercicio.
- Pueden objetivarse también anomalías en la frecuencia cardíaca en relación con el ejercicio, como un retraso en la taquicardización al iniciar el ejercicio. Este hecho está descrito como una respuesta inadecuada de la frecuencia cardíaca al ejercicio y en reposo en personas con COVID persistente.
- El número de sentadillas está validado para la población Suiza sana en diferentes grupos etarios.
- Se considera que si el número de repeticiones se encuentra por debajo del percentil 2,5, la fuerza muscular y la resistencia de la parte inferior del cuerpo está severamente alterada.

Valores de referencia del test 1-minute-sit-to-stand en la población suiza										
Edad (en años)	Número de repeticiones									
	Hombres					Mujeres				
	p2.5	p25	p50	p75	p97.5	p2.5	p25	p50	p75	p97.5
20-24	27	41	50	57	72	31	39	47	55	70
25-29	29	40	48	56	74	30	40	47	54	68
30-34	28	40	47	56	72	27	37	45	51	68
35-39	27	38	47	58	72	25	37	42	50	63
40-44	25	37	45	53	69	26	35	41	48	65
45-49	25	35	44	52	70	25	35	41	50	63
50-54	24	35	42	53	67	23	33	39	47	60
55-59	22	33	41	48	63	21	30	36	43	61
60-64	20	31	37	46	63	20	28	34	40	55
65-69	20	29	35	44	60	19	27	33	40	53
70-74	19	27	32	40	59	17	25	30	36	51
75-79	16	25	30	37	56	13	22	27	30	43

p: percentil; p50: mediana.
Traducido de Strassmann et al.¹³⁶.

Anexo 2. Escala de estado funcional post-COVID-19 (Post-COVID-19 Functional Scale [PCFS]) y cuestionario de autorreporte^{137,138}



Adaptada de Klok et al.⁵²

¿Cuánto se ve afectada actualmente su vida diaria por el COVID-19? Por favor indique cuál de las siguientes afirmaciones se aplica más a usted. <i>Por favor, marque solo una casilla a la vez</i>		Calificación correspondiente de la escala PCFS <i>(marque la casilla)</i>
No tengo unas limitaciones en mi vida ni síntomas de dolor, depresión o ansiedad	<input type="checkbox"/>	Grado 0
Tengo limitaciones insignificantes en mi vida diaria, ya que puedo realizar todas las tareas habituales, aunque todavía tengo síntomas persistentes, dolor, depresión o ansiedad	<input type="checkbox"/>	Grado 1
Sufro limitaciones en mi vida diaria, ya que ocasionalmente necesito reducir o evitar tarea/actividades habituales o necesito extenderlas en el tiempo debido a los síntomas, dolor, depresión o ansiedad. Sin embargo, soy capaz de realizar todas las actividades sin ninguna asistencia	<input type="checkbox"/>	Grado 2
Sufro limitaciones en mi vida diaria, ya que no soy capaz de realizar todas las tareas/actividades habituales debido a los síntomas, dolor, depresión o ansiedad. Sin embargo, soy capaz de cuidar de mí mismo sin ninguna asistencia	<input type="checkbox"/>	Grado 3
Sufro limitaciones severas en mi vida diaria. No puedo cuidar de mí mismo y por lo tanto dependo de cuidados de enfermería y/o la asistencia de otra persona debido a los síntomas, dolor, depresión o ansiedad	<input type="checkbox"/>	Grado 4

Anexo 3. Escala modificada de Rehabilitación COVID-19 Yorkshire (C19-YRSm)⁵³

Versión autorreportada

Nombre del paciente:

Fecha:

Hora:

El objetivo de este cuestionario es conocer mejor los problemas que ha experimentado tras una enfermedad por COVID-19. Sus respuestas serán incorporadas a sus notas clínicas. Usaremos esta información para monitorizar sus síntomas, ofrecerle tratamientos y evaluar la respuesta al tratamiento.

Este cuestionario le llevará alrededor de 10 minutos. Si hay algún aspecto del que no quiere hablar puede escoger no responder.

¿Da su consentimiento para usar esta información en caso de auditoría o investigación también?

Sí No

SEVERIDAD DE LOS SÍNTOMAS

Por favor responda a las preguntas siguientes tan bien como sepa.

«Ahora» se refiere a cómo se siente ahora o en esta última semana (últimos 7 días).

«Pre-COVID» se refiere a como se sentía usted antes de contraer la COVID-19.

Si no lo recuerda, conteste «no lo sé».

Califique la severidad de cada problema en una escala de 0-3:

0 = Ninguno; ningún problema.

1 = Leve problema; no afecta su vida diaria.

2 = Moderado problema; afecta su vida diaria hasta cierto punto.

3 = Problema severo; afecta a todos los aspectos de su vida diaria; altera su vida.

		Ahora	Pre-COVID
1. Falta de aire	a) En reposo	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>
	b) Cuando cambia de posición p.ej. de estar estirado a sentarse o de sentarse a tumbarse	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>
	c) Al vestirse	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>
	d) Al caminar un tramo de escaleras	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>
2. Tos/Sensibilidad en la garganta/Cambio en la voz	Tos/ sensibilidad en la garganta	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>
	Cambio en la voz	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>
3. Fatiga (cansancio que no mejora con reposo)	Nivel de fatiga en sus actividades diarias	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>
4. Olor/Gusto	Alteraciones al oler	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>
	Alteraciones en el gusto	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>

		Ahora	Pre-COVID
5. Dolor/Malestar	Dolor en el pecho	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>
	Dolor articular	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>
	Dolor muscular	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>
	Dolor de cabeza	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>
	Dolor abdominal	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>
6. Estado cognitivo	Problemas de concentración	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>
	Problemas de memoria	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>
	Problemas al planificar	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>
7. Palpitaciones/Mareo	Palpitaciones en ciertas posiciones, actividades o en reposo	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>
	Mareo en ciertas posiciones, actividades o en reposo	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>
8. Malestar posejercicio (empeoramiento de los síntomas)	Crashing o recaída horas o días tras ejercicio físico, cognitivo o emocional	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>
9. Ansiedad/Estado de ánimo	Sentirse ansioso/a	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>
	Sentirse deprimido/a	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>
	Tener recuerdos invasivos sobre su experiencia de enfermedad o del tiempo que pasó en el hospital	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>
	Tener pesadillas sobre su experiencia de enfermedad o el tiempo que pasó en el hospital	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>
	Trata de evitar pensamientos o sensaciones sobre su experiencia de enfermedad o sobre el tiempo que pasó en el hospital	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>
10. Sueño	Problemas de sueño, como dificultad para quedarse dormido/a, mantenerse despierto o dormir demasiado	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>

ESTADO FUNCIONAL

		Ahora	Pre-COVID
11. Comunicación	Dificultad para comunicarse o para encontrar palabras o para entender a los demás	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>
12. Andar o deambular	Dificultades al andar o deambular	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>
13. Cuidado personal	Dificultades con tareas personales como usar el wáter o bañarse/ ducharse y vestirse	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>
14. Otras actividades de la vida diaria	Dificultades en realizar actividades más extensas como las tareas del hogar, de ocio o deportivas, trabajo remunerado o no, estudiar o comprar	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>
15. Rol social	Problemas al socializar o interactuar con amigos* o cuidar de personas dependientes *En relación con su enfermedad, no con la distancia social o el confinamiento	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>

OTROS SÍNTOMAS

Por favor, seleccione cualquiera de los siguientes síntomas que usted haya experimentado desde que presenta la enfermedad en los últimos 7 días.
Por favor, seleccione también cualquier problema que tuviera previamente y que haya empeorado tras su enfermedad.

- Fiebre
- Erupción cutánea/ decoloración de la piel
- Nueva alergia a alguna medicación, alimento, etc.
- Caída de cabello
- Sensaciones en la piel (entumecimiento/hormigueo/picor/dolor neuropático)
- Sequedad en los ojos/enrojecimiento de los ojos
- Hinchazón de los pies/hinchazón de las manos
- Aparición de hematomas o sangrado con facilidad
- Alteraciones o cambios en la visión
- Dificultad al tragar sólidos
- Dificultad al tragar líquidos
- Problemas de equilibrio o caídas
- Debilidad o problemas de movimiento o coordinación en las extremidades
- Tinnitus
- Náuseas
- Boca seca/úlceras en la boca
- Reflujo o ardor
- Cambios en el apetito
- Pérdida de peso no intencionada
- Ganancia de peso no intencionada
- Aumento de la frecuencia de la micción, urgencia miccional o incontinencia
- Estreñimiento, diarrea o incontinencia fecal
- Cambios en los ciclos menstruales o en el flujo
- Levantarse por la noche porque le falta el aire (apnea del sueño)
- Pensamientos de hacerse daño a un/a mismo/a

Otros síntomas – texto libre

ESTADO DE SALUD

¿Qué tan bueno o malo es su estado de salud en los últimos 7 días?

Para esta pregunta, un valor de 10 significa el MEJOR estado de salud que usted pueda imaginar. 0 significa el PEOR estado de salud que usted pueda imaginar.

- a) Ahora: EL PEOR ESTADO DE SALUD 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 EL MEJOR ESTADO DE SALUD
- b) Pre-COVID: EL PEOR ESTADO DE SALUD 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 EL MEJOR ESTADO DE SALUD

EMPLEO

Profesión o trabajo: _____

¿Tu enfermedad por COVID-19 ha afectado a tu trabajo?

- No ha ocasionado cambios
- En una reducción de las horas de trabajo
- En una baja laboral
- En cambios en la posición que tengo en el trabajo / adaptaciones en el trabajo (como por ejemplo, teletrabajar o tener asignadas tareas más ligeras)
- Me he tenido que jubilar / cambiar de trabajo
- He perdido mi trabajo

Comentarios: _____

PAREJA/FAMILIA/PERSPECTIVA DE LA PERSONA CUIDADORA

Este es un espacio destinado a su pareja, familia o de la persona que le cuida para añadir comentarios que les parezcan relevantes desde su perspectiva:

Traducida por las autoras. Cuenta con el permiso escrito de los autores.

Anexo 4. Analogías que podemos ofrecer para ayudar a estructurar el día a día a las personas con fatiga

LA BATERÍA

Cada persona dispone de una batería¹³⁹, como un móvil o un ordenador. Si la persona está sana, dispone de una batería del 90-100% que le permite realizar las tareas habituales sin gastar más del 60% de la misma. El 40% restante puede usarse en actividades de ocio (socialización, deporte, etc.). En el momento de irse a la cama, es posible que la persona no haya gastado toda la energía disponible. El descanso nocturno permite recargar completamente la batería para poder afrontar un nuevo día.

Imagina por un momento que te despiertas una mañana y dispones solo de un 25% de la batería cargada. ¿Cómo afrontar el día? Realizar la actividad habitual como cualquier otro día implicaría un gasto energético desorbitado y vivir en déficit constante de energía, en un estado de malestar posejercicio permanente. El impacto emocional que supone esta nueva forma de relacionarse con el propio cuerpo es muy difícil de aceptar.

Se hace necesario identificar los síntomas que se corresponden con el malestar posejercicio para cada persona y qué actividades lo exacerban (físicos pero también mentales). Aspectos como la lectura del email, revisar la redes sociales, una reunión de trabajo, una discusión, pueden ser fuente de malestar posejercicio.

Anotar el tiempo que se tarda en realizar una tarea y observar si se corresponde con una exacerbación de los síntomas en los días posteriores puede ayudar.

LA TEORÍA DE LAS CUCHARAS

Acuñada y desarrollada por Cristine Miserandino, afectada de lupus, en su página web «But you don't look sick», la teoría de las cucharas ofrece un marco conceptual para ilustrar las dificultades diarias a las que se enfrentan las personas con diversidad funcional o enfermedades crónicas que no necesariamente son visibles, por lo que son difíciles de comprender para los demás¹⁴⁰).

Según esta teoría, una cuchara sería la unidad intangible para medir la cantidad de energía que la persona tiene a su disposición cada día. Las personas sanas disponen de un número ilimitado de cucharas. Cada actividad «cuesta» un cierto número de cucharas que la persona debe poder identificar, las cuales solo podrán ser reemplazadas a medida que la persona las «recarga» cuando descansa, o haga otras actividades que no las requieran. Cuando se acaba la cantidad de cucharas diarias, la persona no es capaz de hacer nada más que descansar. Sobrepasar el número de cucharas diarias puede condicionar o comprometer el número de cucharas disponibles al día siguiente.

Es importante ayudar a la persona que padece fatiga a:

- Identificar y desglosar las actividades diarias que suele realizar (incluye tareas de higiene, levantarse de la cama, ponerse de pie, andar hacia el baño, lavarse los dientes, andar a la cocina, pensar en qué se necesita para preparar el desayuno y desplazarse para coger los ingredientes, preparar el desayuno, ingerir el desayuno, etc.).
- Otorgar a cada actividad un número de cucharas.
- Reconocer cada día el número de cucharas con el que la persona se levanta.
- Planificar cada día según el número de cucharas de que uno dispone.

TEORIA DE LAS CUCHARAS

					Puede valer una cuchara: levantarse de la cama, vestirse, tomar medicaciones, lavarse los dientes
					Puede valer dos cucharas: ducharse, peinarse, revisar las redes sociales o estudiar
					Puede valer tres cucharas: realizar tareas de limpieza, cocinar, socializar o pasear a la mascota.
					Puede valer cuatro cucharas: trabajar, ir al supermercado, hacer ejercicio físico, desplazarse a un centro de salud o al hospital.

Elaboración propia basada en la original de Interludio¹⁴¹.

LOS RADARES FANTASMA

El Dr. Paul Garner, infectólogo inglés, acuñó esta analogía sobre radares de velocidad fantasmas en 2020 mientras padecía síntomas persistentes tras una infección por SARS-CoV-2. Según su experiencia de enfermedad, tener COVID persistente era como ser perseguido por radares fantasmas. Uno no sabe cuál es el límite de velocidad que marca cada radar ni dónde se los va a encontrar. Lo más sencillo es sentir los propios límites (excediéndolos de forma suave) y tratando de no gastar todo el paquete de energía disponible¹⁴².

LA MONEDA DE UN EURO

(Adaptación de la analogía usada por Lucinda Bateman con un billete de un dólar).

La moneda de un euro representa la energía total a gastar en un día y el euro puede desglosarse en monedas de 50, 20, 10 o 5 céntimos. Cada tarea tiene un precio. En un día, una persona puede decidir gastar 50 céntimos por la mañana y 50 por la tarde en 2 tareas pesadas. O bien, repartir el día en tareas más pequeñas. Si uno se excede y usa más de un euro al día, queda en déficit al día siguiente. Probablemente, no todos los días se dispondrá del euro entero, pudiendo levantarse uno un día con 80 céntimos o con 50, a gastar en el día.

Anexo 5. NASA 10-minutes LEAN TEST^{143,144}

¿De qué se trata?

Test desarrollado inicialmente por la Asociación Nacional de Aeronáutica y Espacio de EE. UU. para valorar la disfunción autonómica que padecían los astronautas tras pasar tiempo en ingravidez.

¿Para qué se usa?

Se usa para evaluar los síndromes ortostáticos o de intolerancia ortostática (hipotensión ortostática, taquicardia postural inapropiada, entre otros). Los síntomas asociados pueden ser mareos, fatiga, disfunción neurocognitiva, malestar en el pecho o en el abdomen, dolor.

Se ha usado (o se ha utilizado) en la encefalomielite miálgica/síndrome de fatiga crónica y está recomendada por un panel de expertos sobre manejo de COVID persistente. Sin embargo, hay pocos estudios rigurosos que hayan evaluado su valor predictivo.

Este test ha sido validado como una medida equivalente o superior de la intolerancia ortostática comparada con el Tilt Test¹⁴⁵.

¿Qué necesitamos?

Una camilla, un pulsioxímetro, un tensiómetro, un reloj o cronómetro y 15-20 minutos.

¿Cómo se realiza?

1. Indica al paciente que se descalce, se quite los calcetines y se tumbé en decúbito supino en la camilla.
2. Una vez el paciente haya estado 5 o 10 minutos tumbado, toma la tensión arterial y el pulso. Repite la toma tras un minuto. Repite la toma hasta conseguir 2 tensiones arteriales y pulsos consecutivos que sean consistentes. Debemos poder determinar la media de tensión arterial y pulso estando tumbado.
3. Indica al paciente que se siente en la camilla y que se ponga de pie, apoyando las escápulas en la pared y manteniendo los talones a 15 cm de la pared.
4. Indica al paciente que se relaje tanto como pueda.
5. Inicia el cronómetro y toma el primer registro de tensión arterial y pulso. Repite estas tomas cada minuto durante los próximos 10 min.
6. Indica al paciente que no hable, excepto para reportar síntomas (sensación de aturdimiento o ligereza de la cabeza o síntomas pre sincopales) y recuérdale que no puede mover los pies ni cambiar el peso de un pie al otro.
7. Si aparecen síntomas o signos de presíncope, o el paciente está a punto de desvanecerse, para el test.
8. Observar cambios en la piel (color o temperatura) o tumefacción (edema) en las extremidades (manos y pies).
9. Valora el estado cognitivo (mareo, atención). Anota los comentarios de tus observaciones y los síntomas que reporte el paciente.

	Tensión arterial		Frecuencia cardíaca	Notas
	Sistólica	Diastólica		
Lecturas en decúbito supino				
1 minuto				
2 minutos				
Lecturas de pie				
1 minuto				
2 minutos				
3 minutos				
4 minutos				
5 minutos				
6 minutos				
7 minutos				
8 minutos				
9 minutos				
10 minutos				

Anexo 6. Minimental

ORIENTACIÓN TEMPORAL (5 puntos, uno por cada acierto)

¿En que día estamos? ¿En qué fecha? ¿En qué mes? ¿En qué estación? ¿En qué año?

ORIENTACIÓN ESPACIAL (5 puntos, uno por cada acierto)

¿En qué hospital o lugar estamos? ¿En qué piso o planta?

¿En qué pueblo o ciudad? ¿En qué provincia?

¿En qué país?

FIJACIÓN (3 puntos, uno por cada acierto)

Repita estas 3 palabras: peseta-caballo-manzana (repetir hasta 5 veces, pero puntuar solo el primer intento)

CONCENTRACION Y CÁLCULO (5 puntos, uno por cada acierto)

Si tiene 30 pesetas y le van quitando de 3 en 3, ¿cuántas le quedan?

(Anote un punto cada vez que la diferencia de 3 sea correcta, aunque la anterior fuera incorrecta)

MEMORIA (3 puntos, uno por cada acierto)

¿Recuerda las 3 palabras que le he dicho antes?

LENGUAJE Y CONSTRUCCIÓN

Mostrarle un lápiz o un bolígrafo: ¿Qué es esto? (1 punto)

Mostrarle un reloj: ¿Qué es esto? (1 punto)

Repita: «ni sí, ni no, ni pero» (1 punto)

Coja este papel con la mano derecha, dóblelo por la mitad y póngalo encima de la mesa (3 puntos)

Lea esta frase (CIERRE LOS OJOS) y haga lo que dice (1 punto)

INTERPRETACIÓN: Los resultados no son diagnósticos sino orientativos y deben ser valorados junto a una historia clínica y exploración física completa.

- 25-27: no existe deterioro
- 20-24: deterioro cognitivo leve
- 15-19: deterioro cognitivo moderado
- 0-14: deterioro cognitivo grave

Es necesario hacer una corrección por edad y nivel de estudios.

Anexo 7. EuroQol¹⁴⁶

Marque con una cruz la respuesta de cada apartado que mejor describa su estado de salud en el día de hoy		
Movilidad	No tengo problemas para caminar	
	Tengo algunos problemas para caminar	
	Tengo que estar en la cama	
Cuidado personal	No tengo problemas con el cuidado personal	
	Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme	
	Soy incapaz de lavarme o vestirme	
Actividades cotidianas	No tengo problemas para hacer mis actividades cotidianas	
	Tengo algunos problemas para hacer mis actividades cotidianas	
	Soy incapaz de realizar mis actividades cotidianas	
Dolor, malestar	No tengo dolor ni malestar	
	Tengo moderado dolor o malestar	
	Tengo mucho dolor o malestar	
Ansiedad/depresión	No estoy ansioso ni deprimido	
	Estoy moderadamente ansioso o deprimido	
	Estoy muy ansioso o deprimido	

Anexo 8. Short Physical Performance Battery (SPPB)^{147,148}

Incluye 3 test:

- **Test de equilibrio**

- Pies juntos (uno al lado del otro).
 - Si logra mantener la posición 10 seg, suma un punto.
 - Si no la logra mantener, suma 0 puntos y se pasa al test de la marcha.
- Semitándem (mantener el talón de un pie a la altura del dedo gordo del otro).
 - Si logra mantener la posición 10 seg, suma un punto.
 - Si no la logra mantener, suma 0 puntos y se pasa al test de la marcha.
- Tándem (mantener un pie delante del otro, el talón de uno que toque la punta del otro).
 - Si logra mantener la posición 10 seg, suma 2 puntos.
 - Si mantiene la posición entre 3 y 9,99 seg, suma 1 punto.
 - Si mantiene la posición < 3 seg, suma 0 puntos.

- **Test de velocidad de la marcha (sobre 2,4 o 4 m)**

- Se trata de medir el tiempo empleado en recorrer 2,4 o 4 m a ritmo normal.
- Se valora el mejor tiempo de 2 intentos.
- La puntuación se realiza según el tiempo empleado:
 - < 4,82 seg: 4 puntos.
 - 4,82-6,20 seg : 3 puntos.
 - 6,21-8,70 seg: 2 puntos.
 - 8,70 seg: 1 punto
 - Si no puede realizarlo: 0 puntos.

- **Test de levantarse y sentarse en una silla 5 veces**

- Medir el tiempo que tarda en levantarse y sentarse de la silla con los brazos cruzados sobre el pecho y sin apoyarse, tan rápido como pueda, 5 veces.
- La puntuación se realiza según el tiempo empleado:
 - ≤ 11,19 seg: 4 puntos.
 - 11,20-13,69 seg: 3 puntos.
 - 13,70-16,69 seg: 2 puntos.
 - > 16,70 seg: 1 punto.
 - > 60 seg o no puede realizarlo: 0 puntos.

La puntuación total se obtiene del sumatorio de los 3 test (va desde 0 hasta 12). La obtención de < 10 puntos indica fragilidad y un elevado riesgo de discapacidad y caídas. La obtención de ≥ 10 puntos descarta fragilidad.

Es importante en la ejecución respetar el orden de la realización de los 3 test para evitar la fatiga.

Tiempo medio de administración: 6-10 min.

Traducción de las autoras