

## **DIFICULTADES Y NECESIDADES DE LOS AFECTADOS POR COVID PERSISTENTE**

Nuestra patología, **Covid Persistente**, ha sido reconocida como enfermedad por la Organización Mundial de la Salud, el Ministerio de Sanidad del Gobierno de España y la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia que la define como *“el complejo sintomático multiorgánico que afecta a aquellos pacientes que han padecido la Covid-19, con diagnóstico confirmado o sin él, y que permanecen con sintomatología tras la considerada fase aguda de la enfermedad, persistiendo los mismos en el tiempo”*.

Los **síntomas** que presentamos son **diversos y multisistémicos**: fatiga, insuficiencia y/o dificultad respiratoria, insomnio, inflamaciones multiorgánicas, artralgias, mialgias, fiebre intermitente y/o febrícula, problemas cardiovasculares, vasculitis, problemas de coagulación, musculoesqueléticos, pancreáticos, hepáticos, neurológicos como son las intensas cefaleas o mareos, dolores generalizados y crónicos, ... Actualmente se estiman en más de 200 que recoge la SEMG y se adjuntan en el Anexo I del presente documento, presentando una media de 36 de forma simultánea.

Estos síntomas **nos limitan e imposibilita en el desarrollo normal de nuestra vida laboral, personal y social**. Dichos síntomas no coinciden en todos los afectados, ni tampoco la persistencia de los mismos. Algunos han mejorado o han llegado a sanar totalmente, mientras que otros padecen nuevos síntomas implicando una evolución negativa en su salud con el devenir del tiempo.

Nuestro **objetivo, como grupo de afectados**, es hacer frente a las dificultades y necesidades propias de cada uno de los miembros que lo integramos a raíz de haber pasado la fase aguda de la Covid-19. Dichas dificultades y necesidades se prolongan en el tiempo y afectan cada vez a un mayor número de personas desde que comenzara la pandemia (se estima que entre el 10 y el 20% de los contagiados por el covid-19 vivirán una situación similar).

A continuación, enumeramos algunas de nuestras **dificultades**:

- Muchos de nosotros no estamos recibiendo atención y seguimiento sanitario.
- No estamos siendo diagnosticados como Covid Persistente y, a causa de esto, sufrimos las consecuencias negativas que ello implica en diferentes ámbitos de nuestra vida. Percibimos desconocimiento de nuestra condición en parte de la comunidad socio-sanitaria.

- Bastantes, enfermamos en marzo de 2020 y no nos practicaron PCR diagnóstica, como marcaban los protocolos sanitarios del momento, por ende, carecemos del reconocimiento de haber pasado la enfermedad y nos hallamos ahora en un limbo de desprotección.
- Las consultas telemáticas dificultan la comunicación con nuestros médicos de referencia quienes, en algunos casos, no nos han valorado de forma presencial a día de hoy.
- Sufrimos la ralentización de la atención por parte de los especialistas en el ámbito hospitalario, lo mismo está ocurriendo con los tratamientos de fisioterapia y otros tratamientos rehabilitadores o pruebas diagnósticas a los que la mayoría de nosotros ni si quiera hemos sido derivados, a pesar de ser vitales para mejorar nuestra enfermedad.
- En ocasiones, se nos diagnostican condiciones psicosomáticas (depresión, ansiedad, stress...) siendo éstas consecuencia de la falta de atención y respuesta socio-sanitaria más que la enfermedad en sí que presenta múltiples síntomas eminentemente físicos que se cronifican y nos llevan a la incertidumbre y preocupación.
- Algunos enfermos nos sentimos olvidados y abandonados al no ser atendidos equitativamente en todas las provincias de Castilla y León por las características demográficas, geográficas y las carencias de recursos sanitarios personales y materiales que presentan algunas zonas de la comunidad.
- Muchos afectados se enfrentan a dificultades con sus bajas laborales pues, al cumplir el año de baja, los inspectores del INSS están dando altas, pese a que la mayoría aún presenta síntomas y/o secuelas incompatibles con su actividad y funciones laborales, viéndose obligados a recurrir a la vía judicial lo que supone un gran coste económico, emocional y añade incertidumbre a su situación.
- Se están produciendo situaciones en las que los enfermos se ven obligados a reincorporarse a su puesto de trabajo poniendo en riesgo su salud, su integridad y la de los demás, ya que realizan trabajos o actividades que son incompatibles con síntomas como el cansancio extremo, los vértigos y mareos, la fatiga mental, etc.
- Percibimos la incompreensión de la sociedad en general y en ocasiones de la comunidad sanitaria.

En base a las dificultades que experimentamos, poseemos una serie de **necesidades** que se han de atender, con la mayor brevedad posible, para **recuperar calidad de vida y poder desarrollar con normalidad nuestras vidas personales, sociales y laborales** que teníamos antes de la Covid-19 y del Covid Persistente y que pasamos a exponer:

- Solución urgente a la situación de precariedad de la Atención Sanitaria en la que nos encontramos.
- Protocolos de reconocimiento y diagnóstico según código CIE.

▪ Registro, atención y seguimiento sanitario que sea personalizado, interdisciplinar y coordinado: presentamos una condición global y multisistémica que requiere ser reconocida para promover su diagnóstico precoz y poder ser abordada por equipos multidisciplinares que se coordinen con nuestra Atención Primaria y seamos atendidos adecuadamente y de forma equitativa tanto dentro de nuestra comunidad como con el resto de CCAA. Este modelo de atención colaborativo es propuesto por la SEMG y puede consultarse en los siguientes enlaces:

✓ <https://www.semg.es/index.php/noticias/item/648-noticia-20210416>

✓ <https://www.eldiadevalladolid.com/noticia/z9c13aeac-c903-20b4-d0556792fe1dd2a0/la-atencion-primaria-deberia-vertebrar-la-atencion>

- Formación del profesional sanitario y científico de nuestra CCAA en materia de Covid Persistente.
- Investigación de la causa fisiopatológica de nuestra enfermedad y de tratamientos curativos.
- Terapias rehabilitadoras.
- Coordinación con el INSS y creación de expedientes específicos de Covid Persistente (valoración de las bajas acorde a las limitaciones producidas por la sintomatología presentada).

ANEXO I

Tabla 1 – Listado de 201 síntomas recogidos en los 1.834 pacientes con COVID persistente.		
<p><b>SÍNTOMAS GENERALES</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Hipotermia</li> <li>Escalofríos</li> <li>Calores repentinos</li> <li>Astenia</li> <li>Malestar general</li> <li>Pérdida de apetito/Anorexia</li> <li>Fiebre</li> <li>Pinchazos en zonas del cuerpo</li> <li>Sudoración</li> <li>Adelgazamiento</li> <li>Distermia</li> <li>Escalofríos</li> <li>Sofoco/calor extremo ante estrés</li> <li>Intolerancia a cambios de temperaturas</li> <li>Fatiga al hablar</li> <li>Adenopatías: cuello, axilas</li> <li>Fatiga</li> <li>Pesadez de piernas</li> </ul>	<p><b>SÍNTOMAS DEL APARATO LOCOMOTOR</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Dolores musculares (mialgias)</li> <li>Dolores articulares (artralgia y poliartralgias)</li> <li>Calambres</li> <li>Contracturas</li> <li>Dolor de la unión condrocostal</li> <li>Dolor de espalda</li> <li>Dolor en el cuello, en las cervicales</li> <li>Dolor entre las costillas (intercostal)</li> <li>Dorsalgia irradiada a los costados</li> <li>Atrofia</li> <li>Debilidad muscular</li> <li>Rigidez cervical</li> <li>Pérdida de masa muscular</li> </ul>	<p><b>SÍNTOMAS OTORRINOLARINGOLÓGICOS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Boca seca, sensación de sequedad en la boca</li> <li>Odinofagia</li> <li>Disfagia</li> <li>Cacosmia</li> <li>Disgeusia</li> <li>Anosmia</li> <li>Afonía</li> <li>Hipoacusia</li> <li>Acúfenos</li> <li>Otalgia</li> <li>Oto-tubaritis</li> <li>Aftas</li> <li>Congestion nasal</li> <li>Hiperacusia</li> <li>Disfonía</li> <li>Sensación de cuerpo extraño en la garganta (moco)</li> <li>Dolor con la deglución/odinofagia</li> <li>Sinusitis</li> <li>Mucosidad nasofaringe</li> <li>Hipersensibilidad dental</li> <li>Congestión timpánica</li> <li>Faringitis</li> <li>Traqueitis</li> <li>Gingivitis</li> </ul>
<p><b>SÍNTOMAS NEUROLÓGICOS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Dolores de cabeza</li> <li>Falta de concentración/déficit atención</li> <li>Fallos de memoria</li> <li>Mareos</li> <li>Hormigueos en las extremidades (parestias)</li> <li>Vértigo o inestabilidad</li> <li>Desorientación</li> <li>Temblores</li> <li>Convulsiones</li> <li>Epilepsia</li> <li>Alexia (dificultad para leer)</li> <li>Anomia (dificultad para recordar palabras)</li> <li>Disestesias</li> <li>Neuropatías, dolor neuropático</li> <li>Alteración del sistema nervioso simpático</li> <li>Alteración del sistema nervioso parasimpático</li> <li>Síndrome de Guillain Barré</li> <li>Dispraxia (dificultad de motricidad fina)</li> <li>Accidentes cerebro-vasculares</li> <li>Insomnio</li> <li>Despertares nocturnos con sensación de ahogo</li> <li>Pesadillas</li> <li>Somnolencia</li> <li>Pérdida de fuerza (sensación de pérdida de fuerza)</li> <li>Sensación de acorchamiento o entumecimiento</li> <li>Pinchazos/hormigueos en la cara</li> <li>Dificultad para escribir, especialmente a mano</li> <li>Dificultad para identificar el deseo miccional</li> <li>Niebla mental</li> <li>Ptosis palpebral</li> <li>Alodinia</li> <li>Hipersensibilidad</li> </ul>	<p><b>SÍNTOMAS RESPIRATORIOS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Falta de aire (disnea)</li> <li>Ardor o dolor esternal (o detrás del esternón)</li> <li>Tos</li> <li>Dolor torácico</li> <li>Espasmos respiratorios (laringoespasmos)</li> <li>Bronquios cerrados (broncoconstricción)</li> <li>Expectoración continua</li> <li>Expectoración de sangre (hemoptisis)</li> <li>Desaturaciones bruscas (alteración de la saturación oxígeno)</li> <li>Presión en el pecho</li> <li>Pinchazos en el pecho</li> <li>Opresión torácica</li> <li>Debut de enfermedad pulmonar obstructiva crónica</li> <li>Sensación de respirar aire caliente</li> <li>Bronquitis de repetición</li> <li>Ardor en los pulmones</li> </ul>	<p><b>SÍNTOMAS DE LA COAGULACIÓN</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Hematomas sin traumatismo</li> <li>Otras alteraciones de la coagulación, como microtrombosis en las extremidades, en las partes distales (dedos)</li> <li>Arañas vasculares</li> <li>Livedo reticularis</li> <li>Enrojecimiento de las extremidades</li> <li>Hemorragias en las uñas</li> <li>Tromboflebitis</li> <li>Ictus</li> <li>Cianosis palmar (con coloración normal de los dedos)</li> <li>Varículas</li> <li>Dilatación venosa en las extremidades</li> <li>Sangrado de las encías</li> </ul>
	<p><b>SÍNTOMAS DERMATOLÓGICOS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Manchas planas o sobreelevadas en la piel</li> <li>Manchas rojas puntiformes pequeñas en la piel (petequias)</li> <li>Picor o escozor</li> <li>Urticaria</li> <li>Ulceraciones en la piel</li> <li>Pérdida de las uñas</li> <li>Caída del cabello</li> <li>Rash</li> <li>Herpes zóster</li> <li>Alopecia</li> <li>Perniosis (lesiones acro-cianóticas similares a los sabañones)</li> <li>Vesículas pruriginosas</li> <li>Eczema macular</li> <li>Picor en las palmas de las manos y las plantas de los pies</li> <li>Hipersensibilidad</li> <li>Herpes labiales recurrentes</li> <li>Sequedad de la piel (rasposa)</li> <li>Descamación de la piel</li> <li>Escozor genital</li> <li>Escozor anal</li> </ul>	<p><b>SÍNTOMAS NEFROUROLÓGICOS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Infecciones de orina</li> <li>Cólicos de riñón (cólico nefrítico)</li> <li>Vejiga hiperactiva</li> </ul> <p><b>SÍNTOMAS ENDOCRINOLÓGICOS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Hipotiroidismo</li> <li>Hipertiroidismo</li> <li>Alteraciones menstruales: metrorragia, amenorrea</li> <li>Debut diabético</li> <li>Desajuste hormonal en relación con el ciclo menstrual</li> </ul> <p style="text-align: right;">.../...</p>



**Tabla 1 – (Continuación) Listado de 201 síntomas recogidos en los 1.834 pacientes con COVID persistente.**

SÍNTOMAS DIGESTIVOS	SÍNTOMAS OFTALMOLÓGICOS	SÍNTOMAS CARDIOVASCULARES
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dolor en la boca del estómago (epigastralgia)</li> <li>• Dolor abdominal o abdominalgia (dolor de barriga): cólico o continuo</li> <li>• Náuseas</li> <li>• Vómitos</li> <li>• Diarrea</li> <li>• Digestiones difíciles o molestas (dispepsia)</li> <li>• Gases</li> <li>• Ardor en la boca del estómago (pirosis)</li> <li>• Modificación del ritmo intestinal</li> <li>• Distensión abdominal</li> <li>• Defecaciones con olor fétido</li> <li>• Borborigmos abdominales</li> <li>• Cambio de consistencia de las defecaciones</li> <li>• Colitis inflamatoria</li> <li>• Reflujo biliar</li> <li>• Diarrea acuosa intermitente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Visión borrosa</li> <li>• Visión doble (diplopia)</li> <li>• Molestia exagerada por la luz (fotofobia)</li> <li>• Picor de ojos</li> <li>• Dolor ocular (al mover los ojos o en reposo)</li> <li>• Pinchazos oculares</li> <li>• Pérdida temporal de visión</li> <li>• Conjuntivitis</li> <li>• Pérdida de visión</li> <li>• Lesiones en la retina</li> <li>• Nistagmus</li> <li>• Ojo seco</li> <li>• Secreción ocular</li> <li>• Pupilas discóricas</li> <li>• Dificultad para enfocar la visión</li> <li>• Retinopatía</li> <li>• Corio-retinopatía</li> <li>• Moscas volantes/ miodesopsias</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Taquicardia</li> <li>• Bradicardia</li> <li>• Hipotensión</li> <li>• Hipotensión ortostática</li> <li>• Hipertensión</li> <li>• Pinchazos cardiacos</li> <li>• Palpitaciones</li> <li>• Debut hipertensivo</li> <li>• Síncope (con tensión baja o normal)</li> <li>• Miocarditis</li> <li>• Pericarditis</li> <li>• Extrasístoles</li> <li>• Taquicardia ortostática</li> <li>• Labilidad de la presión arterial</li> <li>• Edema de las manos y los pies</li> <li>• Cianosis labial</li> <li>• Cianosis acra en las extremidades</li> </ul>

Fuente: elaboración propia.  
Nota: Síntomas más frecuentes: los citados en negro y los citados en rojo (se evaluaron en todos los encuestados).  
Síntomas en rojo: son los más incapacitantes.  
Síntomas en azul: no fueron evaluados en todos los entrevistados sino propuestos por ellos para completar el listado.

Fuente: <http://mgyf.org/descripcion-de-los-201-sintomas-de-la-afectacion-multiorganica-producida-en-los-pacientes-afectados-por-la-covid-19-persistente/>