

COVID PERSISTENTE: Un desafío asistencial urgente

Francisco Arnalich Fernández

Catedrático Medicina Interna, Universidad Autónoma de Madrid
Unidad Docente Hospital Universitario La Paz-Carlos III-Cantoblanco
Comité COVID-Hospital Universitario La Paz
Comité Científico Instituto Investigación Sanitaria Hospital La Paz, IdiPAZ

Adolfo García Ortega

Presidente de Sociedad Civil por la Salud (SOCISALUD)
Presidente de Plataforma de Afectados por Hepatitis C de la Comunidad de Madrid (PLAFHC Madrid)

José María Molero García

Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria
Centro de Salud San Andrés (SERMAS, Madrid)
Comité Científico de COVID del ICOMEM
Consejo Asesor Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (semFYC)

Elizabeth Semper

Presidenta de la Asociación de COVID persistente de España (ACPE)

Carmen Valdés y Llorca

Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria
Centro de Salud Fuencarral, D.A. Norte (SERMAS, Madrid)
Comité Científico del Observatorio de la Adherencia al Tratamiento (OAT)
Miembro del Comité Asesor de la Cátedra de Adherencia de la Universidad Miguel Hernández (UMH)

1. RESUMEN:

El síndrome de COVID-19 persistente es un problema sanitario emergente. Desde enero de este año, hay 1.936 pacientes con COVID persistente registrados en la Comunidad de Madrid, pero se estima que la cifra total de afectados podría alcanzar 170.000 casos con distintos grados de afectación.

Los síntomas pueden ser persistentes o aparecer, tras un periodo asintomático, semanas o meses después de la infección inicial. Su aparición no está relacionada con la gravedad de la infección inicial, por lo que pueden afectar tanto a pacientes leves, incluso asintomáticos, como a enfermos graves que han requerido hospitalización. Puesto que el cuadro clínico es variable y multisistémico, se requiere un manejo multidisciplinar. La demanda de atención sociosanitaria para los pacientes con secuelas de COVID-19 continuará creciendo en los próximos meses. Resulta imprescindible implementar modelos de atención sociosanitaria multidisciplinarios orientados a esta patología para mejorar la salud de los pacientes con COVID-19 persistente a medio y largo plazo.

2. INTRODUCCIÓN:

La batalla sanitaria contra la desastrosa pandemia de SARS-COV-2 (COVID-19) no acaba con su detección y el tratamiento de la enfermedad aguda, que generalmente dura hasta 4 semanas desde la aparición de los síntomas. Es necesario comprender y tratar la persistencia de síntomas más allá de la fase aguda, el llamado «síndrome COVID-19 prolongado» o «COVID persistente». Actualmente, la OMS recomienda referirse a este cuadro como estado post-COVID-19 (*post-COVID-19 condition*) (1) Este último término engloba a los pacientes con *COVID-19 persistente (long COVID)* (CP/LC) y con *secuelas post-COVID-19*, y afectan a diferentes perfiles de pacientes.

El grupo de pacientes con CP/LC incluye a los pacientes con síntomas

persistentes más allá de 4 e incluso 12 semanas tras la infección aguda, o que aparecen posteriormente en el caso de sujetos con infección asintomática, pero sin la existencia de un daño orgánico irreversible. Suele presentarse en mujeres de mediana edad, en torno a los 40 años, sin problemas de salud importantes, y se pueden reconocer 3 diferentes tipos de evolución clínica: a) permanente (sin cambios durante el seguimiento), b) recidivante/remitente (curso fluctuante y episódico, con intervalos de exacerbación y remisión de los síntomas), y c) mejoría lentamente progresiva (2-3). En el caso de las *secuelas post-COVID-19*, los pacientes suelen presentar antecedentes de COVID-19 agudo grave y expresan síntomas derivados del daño estructural secundario a las complicaciones sufridas en la fase aguda (3-4). Las secuelas post-COVID 19 predominan en varones de mayor edad, en torno a los 70 años, con comorbilidades asociadas

3. EPIDEMIOLOGÍA

Los síntomas persistentes tras la infección por SARS-CoV-2 ocurren tanto en pacientes con necesidad de hospitalización por un cuadro agudo grave de COVID-19, como en aquellos que han presentado una enfermedad leve e incluso en sujetos con infección asintomática (4-6).

En mayo de 2021, se publicaron los resultados de un análisis retrospectivo de tres bases de datos de pacientes estadounidenses, para evaluar la prevalencia de síntomas persistentes después de la fase aguda de la infección por SARS-CoV-2, el 14% de las personas ≤ 65 años infectadas con SARS-CoV-2 desarrollaron al menos un nuevo tipo de secuelas clínicas que requirieron atención médica, después de la fase aguda de la infección por SARS-CoV-2 (6). COVID-19, con un tiempo medio de persistencia de síntomas de 6,2 meses (7).

En nuestro país destacan dos estudios relacionados con la prevalencia del COVID persistente. Un estudio multicéntrico de cohorte retrospectiva realizado en 4 centros andaluces (8) analizó la prevalencia de síntomas en 962 pacientes que habían requerido hospitalización en la fase aguda: hasta

el 63,9% presentaba síntomas tras 6 meses de seguimiento, predominantemente a nivel respiratorio (42%), sistémico (36,1%), neurológico (20,8%) y psicológico (12,2%). Otro estudio de ámbito nacional realizado en Atención Primaria (9), mediante una encuesta *online*, con la participación de 2.120 individuos con antecedentes de COVID-19, concluyó que el 5% de los pacientes presentaba al menos un síntoma tras una media de 185 días tras la infección aguda. En resumen, se estima que en torno a un 10-20% de los sujetos infectados con SARS-CoV-2 presentará CP/LP, aunque esta prevalencia es variable, debido a las diferencias en la metodología utilizada y en las poblaciones analizadas, especialmente entre estudios que incluyen pacientes hospitalizados y ambulatorios. Además, en muchos casos no se discrimina entre la verdadera persistencia de síntomas y las secuelas de la enfermedad aguda grave (4).

En la Comunidad de Madrid, se han detectado 1.727.000 casos de COVID-19 desde febrero de 2020, lo que supone que la cifra de afectados por el síndrome del COVID persistente podría suponer en torno a los 170.000 casos, con distintos grados de afectación. Según declaraciones de Jesús Vázquez Castro, director general de asistencia sanitaria y aseguramiento del Servicio Madrileño de Salud durante una comparecencia en la Asamblea de Madrid, hay 1.936 pacientes con COVID persistente desde el 28 de enero de este año, registrados con el código A78.17 que corresponde con este síndrome. Según un documento presentado en marzo a la Asamblea de Madrid por el Gobierno de Isabel Díaz Ayuso, se afirma que no se dispone de un registro único y validado de casos que se asocien con un complejo sintomático multiorgánico permanente en el tiempo que afecte a aquellos pacientes que han padecido la COVID (10)

4. SINTOMATOLOGÍA

La presentación clínica de los pacientes con COVID-19 persistente es muy heterogénea. Se han descrito más de 200 síntomas asociados que afectan a diferentes órganos y sistemas (4-6). Los más comunes a largo plazo son la fatiga (52%), los síntomas cardiorrespiratorios (30-42%) y los síntomas

neurológicos (40%), incluyendo los cuadros de disautonomía. El síndrome de COVID-19 prolongado en niños y adolescentes predomina en varones con edades entre 6-8 años, la mayoría previamente sanos. Los síntomas más comunes de 'COVID prolongado' se encuentra la fatiga, pérdida del olfato y pérdida del gusto, mareos, debilidad muscular, dolor en el pecho y problemas respiratorios (10). En la mayoría de los niños, los síntomas de 'COVID prolongado' se resolvieron en 1 a 5 meses. Síntomas como dificultades de concentración, dolor de cabeza, dolor muscular y articular y náuseas pueden estar relacionados con otros factores además de la infección por SARS-CoV-2, que deben ser considerados (11-12),

5. IMPACTO SOBRE LA SALUD COMUNITARIA

Incapacidad laboral

En el primer año de pandemia, la SS tramitó 3,77 millones de prestaciones de IT por COVID-19, y en Madrid se emitieron 704.000 bajas por COVID-19, 34% de ellas fueron por infección. La mitad de los infectados COVID-19 que han requerido baja laboral, tenían entre 20 y 65 años. No hay estudios publicados sobre el COVID prolongado en población trabajadora e IT, aunque esta entidad tiene una gran repercusión en el coste de las prestaciones por IT, debido a su influencia sobre la prolongación de esta, y conlleva un perjuicio en la salud y aptitud laboral y dificulta el retorno laboral saludable tras la infección (13).

Aunque la media de duración de la IT por COVID en las 3 primeras olas (marzo 2021) fue de unos 20 días, un 10% persistieron más allá más de 12 semanas, un 2% se prolongan hasta los 6 meses y un 0,80% se prolongaron durante un año. Estos procesos de IT que se prolongan más allá de los 3 meses incluyen las complicaciones de mayor o menor severidad, otras por enfermedades aparecidas durante la baja y el denominado COVID prolongado. (13). Una vez superado los 12 meses de bajas laborales, la mayoría de los pacientes son reincorporados a sus puestos, y ante la imposibilidad de adaptación de este, muchos encaran grandes dificultades, se ven abocados al cambio de categoría, empleo o incluso el despido.

Repercusiones sobre los pacientes

Por la larga duración de los síntomas del COVID prolongado, esta entidad representa una importante carga de enfermedad expresada en el impacto sobre la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), tanto en los pacientes con infección aguda como en los casos de infección prolongada. El impacto negativo fue mayor impacto en la CVRS en pacientes con COVID agudo, mujeres, edades más avanzadas, pacientes con enfermedades más graves y pacientes de países de bajos ingresos (14). Los síntomas persistentes asociados con COVID prolongado parecen afectar la función física y cognitiva, la CRVS y la participación en la sociedad (14-17).

Sobrecarga familiar

El síndrome del COVID-19 prolongado suele afectar a núcleos familiares dependiendo de las condiciones socioeconómicas de los mismos. La capacidad de autonomía y de cuidados de los miembros dependientes y/o vulnerables se ve afectada dramáticamente en función de la gravedad de la enfermedad, el número de personas enfermas, y la base socioeconómica de la que se parte es factor indispensable para la evolución de los pacientes. En familias con hijos pequeños puede suponer incluso el deterioro de todo el sistema de cuidado familiar de menores.

Hay que destacar la ausencia total de estudios de COVID-19 prolongado en personas dependientes que viven en su domicilio, así como en los cuidadores de estos ciudadanos. La afección a su calidad de vida puede llegar a ser de urgente injerencia y requiere de una especial sensibilidad institucional.

Repercusiones sanitarias

El impacto que la pandemia COVID-19 ha producido en la demora de las listas de espera quirúrgicas se estima que oscila entre el 7,6% y el 19,4%, dependiendo de las comunidades autónomas, y en la Comunidad de Madrid oscila entre 14,5 y 18,6% (18). Se podría extrapolar estos datos a las listas de

espera por cualquier causa y estimar que semejante incremento de demora se producirá en la atención especializada en su conjunto.

5. SEGUIMIENTO Y NECESIDADES DE PLANIFICACIÓN DE LA ASISTENCIA SOCIO SANITARIA

En el Reino Unido, datos recogidos por la Oficina Nacional de estadística (ONS, 6 diciembre 2021), señalaron que aproximadamente 1,3 millones de personas (el 2% de la población) estaban experimentando un COVID prolongado auto informado. El 70 % de estos pacientes tuvieron o sospecharon que tenían COVID-19 al menos 12 semanas antes y un 40% al menos un año antes. Además, el 64 % de las personas con COVID prolongado auto informado señalaron que su capacidad para realizar sus actividades cotidianas estaba limitada y el 20% estaban muy limitadas (14).

En España, y en la Comunidad de Madrid no disponemos de un registro de casos de COVID-19 prolongado (10), aunque existen datos parciales recogidos por el Instituto de salud Carlos III, y varias iniciativas por parte de la comisión de planificación y coordinación del marco de evaluación independiente del desempeño del Sistema Nacional de Salud (SNS) frente a la pandemia provocada por la COVID-19, y por varias asociaciones científicas y grupos de investigación que recogen la prevalencia de esta entidad clínica en España. Es evidente que la atención a los pacientes con COVID-19 no concluye en el momento del alta hospitalaria y que se necesita una visión interdisciplinaria para el desarrollo de futuros planes de actuación que busquen la atención integral de estos individuos en el ámbito ambulatorio. De esta manera, ya se están poniendo en marcha unidades, formadas por diferentes especialistas (internistas, cardiólogos, rehabilitadores, neumólogos y psicólogos), que evalúan de forma integrada al paciente. Se han publicado diferentes guías clínicas con recomendaciones sobre el seguimiento a largo plazo de estos pacientes, tanto en el ámbito internacional (1-2) como nacional (4;16-20). Se han constituido consultas monográficas post-COVID-19 en muchos hospitales y se han propuesto herramientas para investigar parámetros predictores de síndrome post-COVID-19 con el fin de identificar a

los pacientes vulnerables, priorizar su atención, y evaluar mejor el impacto en el sistema de salud para distribuir los recursos disponibles

Ante esta urgente necesidad de atención sanitaria integral, desde la asociación SOCISALUD (Sociedad Civil por la Salud) hemos elaborado un documento con cuatro acciones prioritarias: a) creación de un Registro a nivel autonómico, y a nivel nacional de los pacientes afectados por este síndrome; b) organización sanitaria para este colectivo, que incluya la previsión y distribución del flujo de pacientes, y la coordinación asistencial entre especialidades; c) creación del Observatorio del COVID PERSISTENTE en la Comunidad de Madrid , similar al que se creó con el VHC; y d) elaboración de un Plan Estratégico de Abordaje por parte del Ministerio de Sanidad en colaboración con las Comunidades Autónomas.

6. CREACIÓN DE UN REGISTRO A NIVEL AUTONÓMICO DE LA CAM, Y A NIVEL NACIONAL

Según un documento presentado en marzo a la Asamblea de Madrid por el Gobierno de Isabel Díaz Ayuso, se afirma que no se dispone de un registro único y validado de casos que se asocien con un complejo sintomático multiorgánico permanente en el tiempo que afecte a aquellos pacientes que han padecido la COVID (10). Por lo tanto, es preciso y urgente implementar esta medida, lo que permitirá un enfoque integral y colaborativo entre el sector público, instituciones sanitarias, universidades, asociaciones profesionales y asociaciones de pacientes. Las organizaciones de apoyo a los afectados son muy necesarias para aumentar la concienciación política del impacto de la carga de la enfermedad y de las inequidades existentes. Asimismo, el beneficio de la colaboración en el registro del COVID-19 prolongado con asociaciones de pacientes y otras figuras civiles puede generar mayor fluidez para la adaptación de dicha evolución de la descripción de esta enfermedad tan desconocida que deja tantos afectados invisibilizados (4,12 17, 22).

7. PREVISIÓN Y DISTRIBUCIÓN DEL FLUJO DE PACIENTES, Y COORDINACIÓN ASISTENCIAL ENTRE ESPECIALIDADES

Se requiere una reorganización sanitaria que prevea y dirija convenientemente el flujo de pacientes a través de una coordinación asistencial dirigida desde Atención Primaria, con la designación de un responsable por cada centro, que conecte con las distintas especialidades médicas y sanitarias implicadas en este proceso. Es necesario establecer unos indicadores de remisión a atención especializada hospitalaria, seguimiento de pacientes al alta hospitalaria por atención hospitalaria, criterios de consulta compartida atención primaria/atención hospitalaria, y definir unos indicadores de calidad de la atención prestada.

El equipo de Atención Primaria valorará la existencia de factores de riesgo (hospitalización prolongada, ingreso UCI, personas frágiles o comorbilidad previa), realizará un cribado proactivo (cada 3 meses) basado en cuestionarios de sintomatología principal por personal entrenado (enfermería, técnicos sanitarios) o autodetección. Según la tipología de los pacientes se establecerá el tipo de cuidados necesario, los profesionales implicados (medicina de familia, pediatría, especialidades médicas o quirúrgicas, enfermería, fisioterapia, psicología), y las necesidades de seguimiento. Es necesario establecer cauces de acceso directo a unidades de recuperación (rehabilitación física (osteomuscular, respiratoria; intervención psicológica; terapia ocupacional; logopedia), formular las indicaciones de remisión a atención especializada hospitalaria (Medicina Interna, Neumología, otras especialidades), así como definir los circuitos de atención compartida del proceso asistencial y de derivación ante la presencia de nueva sintomatología relacionada o empeoramiento de las manifestaciones previas.

8. CREACIÓN DEL OBSERVATORIO DEL COVID PERSISTENTE EN LA COMUNIDAD DE MADRID

Es una evidencia contrastada que la participación de los pacientes en ámbitos de debate y puesta en común de los temas sanitarios reportan un beneficio al funcionamiento del Sistema Sanitario. En un caso como el COVID PERSISTENTE, donde se requiere transmitir seguridad y confianza a los afectados, el disponer de un órgano de participación donde conocer los

avances médicos y las decisiones aportadas por la Administración contribuirá a dar seguridad a los afectados y a sus asociaciones.

9. ELABORACIÓN DE UN PLAN ESTRATÉGICO DE ABORDAJE POR PARTE DEL MINISTERIO DE SANIDAD EN COLABORACIÓN CON LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS.

El desconocimiento de datos fundamentales como el número de personas afectadas, la disparidad de planteamientos en las diferentes Comunidades Autónomas, la necesidad de implementar modelos de atención sociosanitaria multidisciplinares y las repercusiones personales, familiares y sanitarias demandan una respuesta integral que solamente la Administración Central puede liderar.

BIBLIOGRAFIA

1. Bull-Otterson L, Baca S, Saydah S, et al. Post-COVID Conditions among adult COVID 19 survivors aged 18-64 and ≥65 years-United States, March 2020-November 2021. MMWR Morb Mortal Wkly Rep. ePub: 24 May 2022, vol 71.
2. WHO: A clinical case definition of post COVID-19 condition by a Delphi consensus, 6 October 2021 [Internet]. World Health Organization, 6 October 2021.p.1-21. (Acceso 14 Febrero 2022). Disponible en: <https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/1376291/retrieve>
3. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). COVID-19 rapid guideline: managing the long-term effects of COVID-19. 2021. March 23 [consultado 21 May 2022].
4. Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG). Guía clínica para el paciente Long COVID/COVID. 2021 [consultado 21 Mayo 2022]. Disponible en: <https://www.semg.es/index.php/consensos-guias-y-protocolos/363-guia-clinica-para-la-atencion-al-paciente-long-covid-covid-persistente>.
5. World Health Organization. Expanding our understanding of post COVID-19 condition. Report of a WHO webinar, 9 February. 2021 [23 Dic 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240025035>.
6. Michelen M, Manoharan L, Elkheir N, Cheng V, Dagens A, Hastie C, O'Hara M, Suett J, Dahmash D, Bugaeva P, Rigby I, Munblit D, Harriss E, Burls A, Foote C, Scott J, Carson G, Olliaro P, Sigfrid L, Stavropoulou C. Characterising long

- COVID: a living systematic review. *BMJ Glob Health*. 2021 Sep;6(9):e005427. doi: 10.1136/bmjgh-2021-005427. PMID: 34580069; PMCID: PMC8478580.
7. Ledo P, Armenteros L, Guerreo S, et al. La persistencia de síntomas de la COVID-19 y su diagnóstico en la primera ola de la pandemia en España. *Med Gen Fam*. 2021; 10(2): 53-59
 8. Romero-Duarte A, Rivera-Izquierdo M, Guerrero-Fernández de Alba I, Pérez-Contreras M, Fernández-Martínez NF, Ruiz-Montero R, et al. Sequelae, persistent symptomatology and outcomes after COVID-19 hospitalization: The ANCOHVID multicenter 6- month follow-up study. *BMC Medicine*. 2021; 19:129.
 9. Rodríguez-Ledo P, Armenteros del Olmo L, Guerrero-Caballero S, Bilbao-Fernández S, en representación de Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG) y colectivo Long COVID ATS. La persistencia de síntomas de la COVID-19 y su diagnóstico en la primera ola de la pandemia en España. *Med Gen Fam*. 2021;10:53-9.
 10. Crónica Diario EL PAIS: El drama oculto de la pandemia en Madrid: miles de casos de COVID persistente sin identificar. *EL PAIS*, 26 mayo 2022
 11. Borch L, Holm M, Knudsen M, Ellermann-Eriksen S, Hagstroem S. Long COVID symptoms and duration in SARS-CoV-2 positive children - a nationwide cohort study. *Eur J Pediatr*. 2022 Jan 9:1–11. doi: 10.1007/s00431-021-04345-z. PMID: 35000003; PMCID: PMC87427
 12. Books: *The Long Covid Self-Help Guide. Practical Ways To Manage Symptoms*. The Rise of Long Covid. *British Journal of General Practice* 2022; 72 (719): 283. <https://doi.org/10.3399/bjgp22X719705>
 13. Vicente JM, López-Guillén A. El Síndrome Post COVID, Incapacidad Temporal Laboral y Prevención. *Prevención [Internet]*. 2021. 14 p. ISSN 2697-004X.. (Acceso 14 febrero 2022). Disponible en: https://www.sesst.org/wp-content/uploads/2021/04/el-sindrome-post-covid.-incapacidad-laboral-y-prevencion_.pdf
 14. Burdorf A, Porru F, Rugulies R. The COVID-19 pandemic: one year later - an occupational perspective. *Scand J Work Environ Health*. 2021 May 1;47(4):245-247. doi: 10.5271/sjweh. 3956.. PMID: 33755186; PMCID: PMC8091070.
 15. Tabacof L, Tosto-Mancuso J, Wood J, Cortes M, Kontorovich A, McCarthy D, Rizk D, Rozanski G, Breyman E, Nasr L, Kellner C, Herrera JE, Putrino D. Post-acute COVID-19 syndrome negatively impacts physical function, cognitive function, health-related quality of life and participation. *Am J Phys Med Rehabil*. 2021 Oct 20. doi: 10.1097/. PMID: 3468663
 16. Taquet M, Dercon Q, Luciano S, Geddes JR, Husain M, Harrison PJ. Incidencia, concurrencia y evolución de las características de la COVID-19 prolongada: un estudio de cohorte retrospectivo de 6 meses de 273 618 sobrevivientes de la

- COVID-19. PLoS Med. 2021; 18 (9): e1003773. doi: 10.1371/journal.pmed.1003773. PMID: 34582441; PMCID: PMC8478214.
17. Prevalence of ongoing symptoms following coronavirus (COVID-19) infection in the UK : 6 January 2022 [Internet]. ONS; 2022. (Acceso 24 enero 2022). En <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/conditionsanddiseases/bulletins/prevalenceofongoingsymptomsfollowingcoronaviruscovid19infectionintheuk/6january2022>.
 18. De Pablos Escobar L, García-Centeno MC. Impacto de la COVID-19 sobre las listas de espera quirúrgicas. Rev Esp Salud Pública. 2021; 95: 3 de Marzo e202103035.
 19. Barquilla García A, del Corral E, Díaz Pedroche C, Lumbreras Bermejo C, Martín Sanchez V, Morán Bayón A, et al. Protocolo para la continuidad asistencial del paciente con diagnóstico de COVID-19 Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI). Sociedad Española Médicos de Atención Primaria (SEMergen). 2020. En <https://www.fesemi.org/sites/default/files/documentos/776.pdf>
 20. López-Sampalo A, Bernal-López MR, Gómez-Huelgas R. Síndrome de COVID-19 persistente. Una revisión narrativa. Rev Clin Esp 2022; 222: 241-252.
 21. Martín-Garrido I, Medrano-Ortega FJ. Más allá de la infección aguda por SRAS-CoV-2: un nuevo desafío para la Medicina Interna. Rev Clin Esp 2022; 222 :176-179
 22. Davis HE, Assaf GS, McCorkell L, Wei H, Low RJ, Re'em Y, Redfield S, Austin JP, Akrami A. Characterizing long COVID in an international cohort: 7 months of symptoms and their impact. E Clinical Medicine. 2021 Aug 38: 101019. doi: 10.1016/j.eclinm.2021.101019. PMID: 34308300; PMCID: PMC8280690.