

¿Qué es exactamente el Covid prolongado? — Episodio 37 de ITT

Publicado el 11 de septiembre de 2024

N Engl J Med 2024 ; 391 : e17

VOL. 391 NÚM. 10

ENTREVISTA

Los millones de personas en todo el mundo que padecen una amplia gama de síntomas incapacitantes mucho después de haber sido infectadas con SARS-CoV-2 podrían eventualmente beneficiarse de una nueva definición de consenso de Covid prolongado.

Escucha este episodio .

“Intención de tratar” es un podcast quincenal que ofrece una mirada detrás de escena a los problemas complicados, desconcertantes y fascinantes que enfrenta la medicina hoy en día.

Suscríbete al podcast “Intención de Tratar”:

Rachel Gotbaum : Soy Rachel Gotbaum, del *New England Journal of Medicine* , y les presento el artículo “Intention to Treat” . Hoy vamos a hablar de los millones de personas que han estado luchando con síntomas desconcertantes y a menudo incapacitantes desde que se infectaron con el SARS-CoV-2. Hasta ahora no había una definición estándar de qué es exactamente el Covid prolongado ni de cómo diagnosticarlo. **Recientemente, las Academias Nacionales de Ciencias, Ingeniería y Medicina publicaron una definición integral del Covid prolongado**, llamándolo un estado patológico crónico y sistémico con profundas consecuencias.

La Covid prolongada puede afectar a cualquier órgano del cuerpo y puede atacar uno o varios sistemas, e incluye unos 200 síntomas y cientos de afecciones, como lupus, enfermedades cardiovasculares, fibromialgia y deterioro cognitivo. La esperanza es que con esta nueva definición, los médicos, investigadores y responsables de las políticas puedan finalmente ayudar a los pacientes con Covid prolongada que siguen sufriendo.

Tiffany Brown : Soy Tiffany Brown. Tengo 56 años. Me contagié de COVID en agosto de 2020. En diciembre, comencé a sentirme mal nuevamente. Tenía problemas para concentrarme y enfocarme. Los dolores de cabeza y los dolores en todo el cuerpo a veces son tan fuertes

que simplemente no quieres levantarte de la cama. Solo quieres quedarte ahí acostada porque te duele mucho.

Susan Miller : Mi nombre es Dra. Sue Miller. Tengo 51 años y he tenido COVID-19 durante mucho tiempo desde mi única infección por COVID-19, que fue en mayo de 2022. Estuve enferma durante aproximadamente dos semanas. Tuve muchos síntomas gastrointestinales. Tenía fiebre, un dolor de garganta terrible y alucinaciones.

Después de eso, mi nivel de energía nunca se recuperó. Tenía dolores de cabeza y una fatiga terrible, y se me olvidaban las cosas. Ejercía como neonatóloga en un hospital comunitario y, cuando volví a trabajar, noté que no podía hacer varias cosas a la vez. Y mi trabajo es una gran tarea a la vez.

Tiffany Brown : Empecé a sentirme tan mal que volví al médico y no me daba ningún resultado. El médico me hacía análisis de sangre y siempre me decía básicamente: “Son muchos síntomas y no parece que tengas una enfermedad específica”. Sentí que muchas veces daban a entender que mucho de eso podía estar en tu cabeza y me decían algo como: “Podrías perder peso, podrías comer mejor, podrías empezar a hacer ejercicio”. Y caminé a diario durante años y, después de tener COVID, no pude hacerlo. Todavía no puedo.

Susan Miller : Yo era una persona muy funcional, atlética, inteligente y con un gran rendimiento. Así que atendía llamadas durante 24 horas, llegaba a casa y corría diez kilómetros, cocinaba la cena para mi familia, paseaba a los perros, leía libros y, de repente, no podía hacer nada de eso. Y daba miedo.

Tiffany Brown : Me di cuenta de que no estaba mejorando y fui a un hospital más grande fuera del estado, me hicieron una entrevista completa y muchas pruebas y me dijeron que tenía síntomas de COVID-19 persistentes. Nunca había oído hablar de los síntomas de COVID-19 persistentes y fue muy, muy útil y un alivio saber que lo que tenía tenía un nombre y que no era solo algo que estaba en mi cabeza.

Susan Miller : Una noche, mientras estaba de guardia, me llamaron para hacer un control de rutina a un bebé. Salí de la sala de guardia y olvidé mis anteojos, mi credencial de identificación (por lo que no pude volver a entrar) y mi estetoscopio. Salí y me perdí un poco. En ese momento supe que no podía correr ese riesgo. Hice un juramento de no hacer daño. Toda mi vida quise ser médica. Estaba en la cima de mi carrera y lo perdí todo por culpa de un virus.

Tiffany Brown : Ya no tengo mi trabajo. Trabajé durante 27 años para el condado en el que vivo y, cuando no trabajaba, me decían que si no regresaba en un tiempo determinado, me sentiría relevada, y así lo hicieron. Había estado allí tanto tiempo y conocía a tanta gente que sentía que había perdido amigos y familiares que nunca recuperaría.

Susan Miller : Fui a ver a mi internista. Me pidió una serie de análisis básicos y una resonancia magnética del cerebro, y todo salió normal. No tenía idea de lo que me estaba pasando. Dijo que no había nada que pudiera hacer. Lo único que pudo ofrecerme fue un abrazo. Y ahora, dos años después, me doy cuenta de que eso es muy común. La mayoría de los médicos no saben nada sobre la COVID prolongada.

Tiffany Brown : Fue duro, muy duro, porque la mayoría de la gente te ve y parece que estás bien. No ven tu dolor. Así que fue muy desalentador.

Susan Miller : Había estado en lista de espera durante un año y medio y me atendió un nuevo neurólogo. Estaba analizando mi resonancia magnética. Le hice una pregunta directa sobre mi hipocampo, porque ambos son pequeños. Uno es más pequeño que el otro y eso es anormal. Se encogieron. Tienen atrofia. Entonces le dije: "Bueno, esto es algo que se ve con el Covid prolongado", y él me dijo: "Sí, probablemente sepas más sobre eso que yo". Entonces yo, el neonatólogo especializado en lesiones cerebrales, sé más sobre cómo afecta el Covid prolongado al cerebro que el neurólogo, que es un especialista en el cerebro. Entonces llamé y me comuniqué con todas las clínicas de Covid prolongado. Básicamente, traté de entrar en cualquier lugar que pudiera.

Tiffany Brown : Después de que me diagnosticaran COVID-19 de larga duración, solicité la discapacidad estatal y me la rechazaron. No me dieron mucha información, solo que "no creemos que esté discapacitada en este momento".

Susan Miller : Lo que descubrí en la clínica de Covid prolongado es que, desde un punto de vista psicológico, tengo una gran validación y mucho apoyo. Lo que no encontré es que hubiera verdaderos expertos allí en este síndrome posinfeccioso que tengo. No podemos decirte por qué algunos días tu fatiga es tan mala que simplemente tienes que estar recostado todo el día. No podemos decirte por qué te salen moretones en lugares extraños. No podemos decirte por qué tus dedos de los pies se ponen azules de repente. Y no sabemos qué hacer para mejorar.

Tiffany Brown : Solicité mi jubilación para tener algo con lo que vivir, así que tenía mucho miedo de que, de un momento a otro, no pudiera pagar el gas y la luz o conservar mi casa. ¿Qué iba a hacer una vez que se me acabara el dinero? Fui a buscar un abogado especializado en discapacidad y, a través de él, pude obtener la discapacidad. En un momento dado, no pensé que pudiera superarlo. Pensé que simplemente me rendiría. Y todavía es duro el día a día.

Susan Miller : Creo que el mayor problema es que los proveedores médicos no se involucran en la lucha contra la COVID prolongada. No está en su radar. La cantidad de dinero que han invertido en la investigación de la COVID prolongada es como escupir en el océano. La

COVID prolongada debe estar en el debate, en el debate diario de los médicos, de los profesionales médicos, de los investigadores y de nuestro gobierno. Debemos entender que se trata de una crisis de salud pública y que no va a desaparecer para algunos de nosotros.

Rachel Gotbaum : Este es el artículo "Intention to Treat" del *New England Journal of Medicine* . **Ahora nos acompañan dos personas que ayudaron a dar forma a la nueva definición de la Academia Nacional de Ciencias para el Covid prolongado.** Karyn Bishof es presidenta del Longhailer Advocacy Project y el Dr. Wesley Ely es profesor de medicina y cuidados intensivos en la Universidad de Vanderbilt. Dr. Ely, usted es médico de la UCI y realiza investigaciones. Al principio, escribió para el NEJM y dijo que realmente no creía que el Covid prolongado existiera. Cuéntenos sobre su experiencia con eso y cómo se transformó.

E. Wesley Ely : Durante 25 años, hemos estado estudiando a los sobrevivientes después de la UCI y diagnosticándolos con este estado patológico llamado síndrome post-cuidados intensivos, que es una enfermedad adquirida de demencia y trastorno de estrés postraumático y depresión, y enfermedad muscular y nerviosa. Entonces, como médico de la UCI, estoy atendiendo a todos estos pacientes de Covid en un entorno de UCI, con respiradores, inmovilizados, con sedantes de dosis alta, y estoy pensando que están saliendo de la UCI, y solo tienen PICS, síndrome post-cuidados intensivos, y todas estas personas están hablando de estos síntomas prolongados. Y luego comenzamos a recibir llamadas a nuestro centro de investigación aquí en la Universidad de Vanderbilt, y estas son personas que nos dicen: "Tenemos síntomas prolongados. Nunca estuvimos en el hospital. Tuvimos Covid y nunca fuimos ingresados en un hospital". Entonces ahora tenemos un nuevo grupo de personas que vienen a nosotros y nos dicen: "No podemos pensar bien. Tenemos problemas de presión arterial. Tenemos frecuencias cardíacas por las nubes. Tenemos problemas gastrointestinales, todo tipo de problemas articulares, es decir, toda esta constelación que ahora conocemos como Covid prolongado con más de 200 síntomas, y nunca nos internaron en un hospital. ¿Qué pueden hacer por nosotros? ¿Qué es esto?"

Entonces tuve que empezar a pensar: "Wes, necesitas educación. Necesitas aprender. Y lo más importante, necesitas escuchar a esta gente". Y como concedores de la medicina, nos enseñan a no diagnosticar algo a menos que entendamos de qué se trata, a no etiquetar algo a menos que entendamos de qué se trata. Y cuando no entendemos algo, nos sentimos incómodos. Y así me sentí yo.

Sentí que, por ejemplo, parte de la enfermedad de Covid prolongada tiene mucho que ver con los síntomas de la encefalomiелitis miálgica/síndrome de fatiga crónica, y que el EM/SFC es una

enfermedad en la que mucha gente no cree en la medicina occidental. No hay pruebas diagnósticas, no hay tratamiento, ni siquiera es real, y muchos médicos etiquetan a esos pacientes como psicósomáticos o con enfermedades psicológicas y sugieren que busquen ayuda psiquiátrica, y todo está relacionado con el estrés. Así que ahí es donde yo venía como médico. ¿Estoy dispuesto a dejar mi diagnóstico y decir que es algo real y que otros médicos de mi círculo me digan: "Wes, ¿te estás volviendo loco? ¿De verdad crees en estas cosas?". Y al final del día, me incliné fuertemente por el lado de: "Sí, creo en esto. Y llámame charlatán, pero creo que vamos a demostrar que se trata de una enfermedad real, y tenemos mucho que aprender de los pacientes y de la ciencia".

Rachel Gotbaum : Karyn Bishof, eras bombero y paramédico cuando te contagiaste de COVID-19 y luego quedaste discapacitado por la COVID-19 prolongada. Cuéntanos sobre tu experiencia y cómo encontraste esta comunidad y comenzaste a hacer incidencia.

Karyn Bishof: Empecé a darme cuenta de que no me estaba recuperando tan bien como mis compañeros de trabajo y que algo no iba bien. Terminé perdiendo la carrera de mis sueños como paramédica de bomberos debido a estos problemas de salud, y muy pronto no había información. Literalmente, busqué en Internet "síntomas prolongados de Covid", y así fue como encontré el artículo, que hablaba sobre el Covid prolongado por primera vez. Así fue como encontré una comunidad en línea de otros pacientes. Hasta ese momento, pensé que estaba completamente sola.

No había nada sobre esto en las noticias, nada sobre esto en los medios. Esta fue la primera vez que escuché sobre esto, después de 3 meses de estar completamente aislado con todos estos nuevos síntomas y condiciones de salud que nadie entendía. Y viendo todas las historias de pacientes como yo, como personas que no pueden trabajar, personas que experimentan síntomas de los que no se habla en las noticias. Ahora sabemos que hay 200 síntomas, como Wes ya dijo. Y parte de esa imagen es esa imagen general del Covid prolongado, que ninguno de nosotros realmente reconoció y sabía cuán grande era esa imagen general en ese momento.

Empecé a hacer estas encuestas a los pacientes, preguntando: "¿Qué síntomas estás desarrollando? ¿Qué afecciones has desarrollado? ¿Qué médicos estás viendo que puedan estar ayudándote? ¿Has perdido tu trabajo? ¿Qué dicen tus empleadores?". Y al ver las respuestas de tanta gente de todo el mundo, uniéndose, tratando de averiguar qué nos está pasando y qué podemos hacer para hacer sonar las alarmas para el público y para que los médicos e investigadores comiencen a ayudarnos y evitar que otros se vuelvan como nosotros. Y comencé a formar el Proyecto de Defensa de los Pacientes con COVID-19 de Larga Distancia. Y hasta la fecha, hemos crecido a 60 capítulos en todo Estados Unidos,

en cada estado y territorio de Estados Unidos, y tenemos capítulos para el embarazo y la planificación familiar, adolescentes, BIPOC, LGBTQ, cuidadores, sindicatos de la fuerza laboral, duelo y más, porque descubrimos que nuestro papel es realmente identificar las brechas y nuestras necesidades y llevar eso a las partes interesadas que toman las decisiones y que pueden implementar los cambios que necesitamos.

Rachel Gotbaum : ¿Sabemos cuántas personas tienen Covid prolongado?

E. Wesley Ely: Hay datos bastante fiables que indican que al menos el 6% de las personas que contraen COVID-19 acaban padeciendo COVID-19 prolongado. Por cierto, eso se traduce en más de cien millones de personas a nivel mundial y, en los Estados Unidos, entre 15 y 20 millones de personas. Creo que eso ya es un desastre de salud pública.

Rachel Gotbaum : Hablemos de lo que está sucediendo, porque ya hemos hablado de 2020, pero han pasado más de cuatro años y finalmente tenemos una definición. ¿Qué está pasando con los pacientes?

Karyn Bishof: Creo que una de las mayores barreras a las que todavía nos enfrentamos se reduce a la base de la educación sobre el Covid prolongado. Y muchos en la comunidad de pacientes todavía se enfrentan a estas barreras y al estigma de los proveedores que no pueden imaginar que un virus esté causando todos estos problemas, o piensan que tiene que haber algo mal, o que hay comorbilidades o condiciones preexistentes en estos pacientes, y que es por eso que están desarrollando Covid prolongado. Pero como señala la definición de Covid prolongado de NASEM 2024, cualquiera puede contraer Covid prolongado, independientemente de la demografía, independientemente de si es un adulto, independientemente de si es un pediatra, independientemente de si tiene condiciones de salud previas. Y creo que esa es una de las cosas que se ha pasado por alto durante la pandemia en su conjunto.

E. Wesley Ely: Creo que lo que está sucediendo es que tenemos millones de personas que padecen una enfermedad y que nunca han sido reconocidas por un profesional médico o que sí lo han sido y tienen serias dificultades para encontrar ayuda real desde la perspectiva de la discapacidad y los ingresos. La mayoría de estos pacientes que padecen una forma grave y progresiva de esta enfermedad, o incluso una forma moderada, han perdido su medio de vida, han perdido su capacidad de ganar dinero, están discapacitados, y muchos de ellos, en nuestros grupos de apoyo, por ejemplo, vienen a nosotros y nos dicen: "Bueno, ahora he perdido mi vivienda", y eso realmente pone a la gente en un estado de desesperación. Así que es una pesadilla de salud pública, francamente. Y la pesadilla de salud pública es que no hemos ido a buscar a estas personas donde están para ayudarlas a encontrar ingresos por discapacidad de la Seguridad Social, no las hemos ayudado

a encontrar las necesidades médicas que necesitan porque los médicos aún no se han sentido cómodos, sin una definición, al hacer este diagnóstico. Pero esperamos que esta definición NASEM de 2024 permita abrir las puertas para que tanto los profesionales médicos como el público en general encuentren un camino a seguir.

Rachel Gotbaum: Karyn Bishof, la falta de comprensión de esta condición ha creado grandes barreras para que los pacientes obtengan ayuda.

Karyn Bishof: En cuanto a las barreras que enfrentan los pacientes con Covid prolongado, cuando muchos pacientes buscan beneficios como discapacidad del Seguro Social, o asistencia alimentaria, o Medicaid, o asistencia para la vivienda, tienen que confiar en la documentación de un médico que explique cómo su enfermedad afecta sus actividades de la vida diaria, cómo afecta su capacidad para trabajar, cómo afecta su capacidad para asistir a la escuela. Y muchos de estos pacientes ni siquiera pueden obtener esa documentación inicial de sus proveedores para hacerlo. Entonces, en educación, me refiero a educar no solo a la comunidad de pacientes, sino a los mismos médicos que son responsables de identificar el Covid prolongado en primer lugar. Y lo mismo ocurre con los pagadores y los seguros. Muchos de los medicamentos que necesitamos no están aprobados para el Covid prolongado. El Covid prolongado no tiene tratamientos aprobados, no hay cura, no hay nada. Por lo tanto, los pacientes también tienen que obtener los diagnósticos de, por ejemplo, afecciones como POTS para obtener betabloqueantes, o afecciones como MCAS para obtener los medicamentos necesarios, y el acceso a muchos de esos especialistas es escaso y distante. Entonces, el acceso a la atención clínica y el tipo de médicos necesarios para obtener la documentación que tenemos que abordar para que la comunidad de Covid prolongado avance y se recupere.

Rachel Gotbaum: ¿Cómo crees que llegamos a esta situación de falta de atención a este problema?

E. Wesley Ely: Creo que estamos donde estamos en términos de la no aceptación social del Covid prolongado y la no aceptación esencial del Covid prolongado por parte de la comunidad médica —y esto es una pincelada amplia— porque esta pandemia ocurrió, nos dejó a todos en un estado de shock, asustó a todos de manera dramática, tuvimos millones de muertes y todos queremos que termine. Queremos olvidarnos de esto y seguir adelante con nuestras vidas. Y lo último que queremos escuchar, como sociedad, es que existe una condición crónica asociada a la infección que resulta de este virus y que no desaparece para las personas años después. Pero honestamente, a todos a quienes les he preguntado: "¿Alguna vez has oído hablar del Covid prolongado?", todos dicen: "Oh, sí, mi primo lo tiene", "Oh, sí, mi mejor amigo lo tiene".

Todo el mundo parece conocer a alguien que tiene Covid prolongado, y sin embargo, el gobierno y la comunidad médica no están hablando de esto de manera muy amplia. Una de mis pacientes solicitó la Seguridad Social cuatro veces, y fue rechazada cada vez. Tiene un diagnóstico médico de Covid prolongado. Tiene toda la documentación clínica que se pueda pedir, pero no consigue la ayuda que necesita. Estamos muy atrasados en reconocer las realidades de este desastre de salud pública.

Rachel Gotbaum : Karyn Bishof, ¿cómo te sientes hoy? ¿Cómo te sientes ahora?

Karyn Bishof: Lamentablemente, mi salud sigue empeorando desde que contraí Covid. Me han diagnosticado lupus, esofagitis eosinofílica, migraña crónica y un nuevo dolor de cabeza persistente diario, dismotilidad gastrointestinal, insomnio y muchas otras cosas. Quiero decir, mis medicamentos diarios son más de 15 hasta este momento, y probablemente he visto a más de 40 o 50 médicos diferentes en los últimos cuatro años y medio. Mi día típico, lamentablemente, comienza con horas y horas de náuseas y vómitos todas las mañanas y malestar gastrointestinal. No importa si comí el día anterior o 3 días antes. Sucede todos los días y me agota por completo. Quiero decir, paso el día en la cama, a veces bajo al sofá de mi sala de estar. Pero algo como asistir al partido de fútbol de mi hijo un fin de semana significa que tengo que comprometerme a no hacer absolutamente nada durante 3 o 4 días antes y 3 o 4 días después para poder asistir a un evento de 2 horas. Y en ese evento de dos horas, para poder ir, tengo una silla con elevador de piernas, tiene un dosel, tengo que llevar bolsas de hielo conmigo porque no puedo regular mi temperatura, pero también tengo que esconderme del sol porque tengo lupus. Así que es un círculo vicioso en cascada de intentar controlarlo, y muchas veces, lamentablemente, no podemos prevenirlo. Estamos más bien persiguiendo, persiguiendo, persiguiendo, y siempre estamos detrás de la bola ocho.

Rachel Gotbaum : Entonces, ¿cómo ayudará esta nueva definición de Covid prolongado a mejorar las vidas de personas como Karyn Bishof y tantas otras personas que viven con esta enfermedad?

E. Wesley Ely: Bien, diré tres formas en las que esta definición realmente mejora las cosas: clínicamente, desde una perspectiva de investigación y desde una perspectiva de políticas. Los médicos ahora pueden ver a una persona en un consultorio a la que habrían escuchado sus síntomas y habrían dicho: "Dios, no sé si debería arriesgarme y hacer este diagnóstico, cuando ni siquiera entiendo qué es la enfermedad, o incluso llamarla enfermedad". Ahora, el médico puede escuchar a su paciente y decir: "Vaya, cumples muy claramente con esta definición de Covid prolongado de NASEM 2024. Cumples los criterios. Voy a poner en tu historial que tienes Covid prolongado".

Antes, los médicos no lo hubieran hecho porque no querían ser marginados y que los llamaran charlatanes, ¿de acuerdo? Así que eso es lo primero, desde el punto de vista clínico. Ahora, el paciente también ha alcanzado un gran logro, ahora que se le puede creer y escuchar. En segundo lugar, desde una perspectiva de investigación, los médicos como yo, científicos médicos, podemos diseñar ensayos controlados aleatorios con criterios explícitos de inclusión/exclusión basados en esta definición, y conseguir que participen las personas adecuadas, excluir a las personas equivocadas que no ayudarán a responder una pregunta de investigación específica y obtener respuestas del público sobre las terapias adecuadas para este estado de enfermedad. Y, en tercer lugar, los responsables de las políticas pueden decir: "Ah, finalmente, lo entiendo. ¿De qué se trata? Cambiemos la forma en que determinamos los derechos de ingresos por discapacidad de los pacientes para que cumplan con esta definición". Así que creemos que estas tres cosas son enormes y que pueden verse afectadas por la publicación de esta definición.

Karyn Bischof: Esta definición ayuda a que todos estén de acuerdo. Ahora tenemos una definición estandarizada y consensuada que, si se adopta en todo el gobierno y se implementa, ayudará a comenzar a dar forma a estos programas para beneficiar a la comunidad de personas con COVID prolongado. Pero lo más importante que hay que destacar es que realmente se adopte y se implemente. Tener esta definición es un gran punto de partida, pero a menos que estas personas y estos programas comiencen a implementarla, la comunidad de personas con COVID prolongado se quedará sentada y esperando en la misma posición en la que nos encontramos ahora.

Rachel Gotbaum : Muchas gracias a ambos.

Karyn Bischof: Gracias por invitarnos y por crear conciencia sobre el Covid prolongado.

E. Wesley Ely: Es un privilegio ser parte de este proceso de descubrimiento y, con suerte, encontrar pacientes que estén sufriendo algunas respuestas.

Rachel Gotbaum : Tuvimos la ayuda del editor asociado Cliff Rosen y de la productora Brigid McCarthy. Nuestra editora ejecutiva es Debra Malina y nuestro ingeniero es Adam Straus. La próxima vez, los investigadores dicen que algún día será posible comunicarse con más pacientes en coma o estado vegetativo de lo que se creía anteriormente.

Orador 6 : Creo que esto indica que probablemente hay una población sustancial de personas en las que no vemos evidencia de respuesta al lado de la cama, y sin embargo, algo está sucediendo allí.

Rachel Gotbaum : Esta es la próxima vez que voy a hablar sobre “Intención de tratar” del *New England Journal of Medicine* . Soy Rachel Gotbaum.

NOTAS

Todos los entrevistados declaran no tener ningún potencial conflicto de intereses financieros.