

**2022**

# Guía del paciente Covid Persistente



Asociación de pacientes  
Covid Persistente España

# Índice

---

- 01** — Introducción
- 02** — ¿Qué me cabe esperar?
- 03** — Sistemas Afectados
- 04** — Síntomas Comunes
- 05** — ¿Cómo evolucionan los síntomas?
- 06** — Recomendaciones
- 07** — Tips Vitales

# Introducción

*OMS -Octubre de 2021: “La afección post-COVID se produce en individuos con antecedentes de infección probable o confirmada por el SARS-CoV-2 , generalmente tres meses después de la aparición del COVID-19 con síntomas que duran al menos dos meses y que no pueden explicarse por un diagnóstico alternativo. Los síntomas más comunes son la fatiga, la dificultad para respirar y la disfunción cognitiva, pero también se pueden dar otros síntomas que suelen repercutir en el funcionamiento cotidiano del enfermo. Los síntomas pueden ser de nueva aparición, tras la recuperación inicial de un episodio agudo de COVID-19, o pueden persistir desde el inicio de la enfermedad. Los síntomas también pueden fluctuar o puede haber recaídas con el tiempo. Para los niños, puede ser aplicable otra definición”*

En España la codificación de la enfermedad sigue cambiando tras dos años del comienzo de esta enfermedad, el sufrimiento causado a lo largo del tiempo por el SARS-CoV-2 y sus efectos recibe variedad de nombres: *Covid Persistente, PACS, post-COVID, síndrome post-COVID, Covid Prolongado, Long Covid*; incluso los enfermos *post Vacuna* tienen por fin su merecido reconocimiento en nuestra compartida dolencia.

Es importante informar a las partes interesadas sobre las características de esta realidad para lograr el compromiso de todos los implicados y el abordaje correcto de la enfermedad.

El #CovidPersistente es una forma de denominar al cuadro o cuadros de sintomatología tras el paso del virus en el sistema, que cursan con similitudes entre todos los pacientes con diferentes fenotipos principales. Las hipótesis actuales centran las explicaciones en posible reactivación vírica, por falta de superación de la infección, por causas autoinmunes, quizá varios factores combinados. No hay evidencias firmes para su definición pues se trata de una enfermedad muy compleja y de un tropismo infrecuente.

Lo que sí sabemos es que todos los pacientes padecemos síntomas similares y evolucionamos de forma parecida y queremos ayudarte a que puedas identificar qué y cómo ocurre.

# ¿Qué me cabe esperar?

---

El #COVIDPERSISTENTE puede aparecer durante la fase inicial de la enfermedad (12 semanas), tras ella (sin motivo aparente), tras contraer carga viral sin detección previa, o ser identificada tras empeorar significativamente los efectos de la vacuna contra la COVID-19.

Nuestra enfermedad suele presentar un cuadro clínico predominante, y ciclos repetitivos o aislados. Contamos con periodos de relapso, donde podemos llegar a dudar de si nos hemos reinfectado, y algunos síntomas mejorarán con el tiempo, otros remitirán, y al mismo tiempo, otros síntomas empeorarán, antiguos o incluso nuevos.

En este proceso solemos tener reactivaciones de otros virus latentes que pueden complicar nuestro estado.

Veamos cómo podemos abordar todo esto.



Asociación de pacientes  
Covid Persistente España

**Lo que te pasa tiene  
explicación**

**Somos miles como tú**

# Sistemas Afectados

Existen varios cuadros clínicos afectados, puedes reconocer síntomas en uno, dos, o en todos, dependiendo del momento de evolución de tu enfermedad, o tu cuadro particular.



Sistema Respiratorio



Sistema Cardiovascular



Sistema Neurológico



Sistema Digestivo



Sistema Reproductivo



Sistema Dérmico

# Síntomas Comunes



## Respiratorios

- Oídos , tinnitus
- garganta , mucosidad (rinitis , densidad y afección de mucosas)
- estornudos , tos (con o sin fiebre, distermia , variaciones de temperatura)
- afección pulmonar, disnea, dolor torácico, fatiga tras esfuerzo .

## Cardiovasculares

- Alteraciones en los vasos sanguíneos
- inflamación vascular, dolor en vasos
- taquicardias , bradicardias , arritmias
- dolor torácico

## Neurológicos

- Alteraciones del sueño (insomnio, hiperinsomnio)
- Alteraciones de olfato, gusto y sensibilidad (pérdida)
- Alteraciones oculares (sequedad, lagrimeo, legañas densas , dolor ocular, moscas en la visión, otros cambios)
- dolor de cabeza , niebla mental , descoordinación, alteración del equilibrio,
- alteraciones cognitivas, atención, comunicación
- parestesias , neuropatías , dolor muscular, pérdida de “energía” repentina, debilidad muscular, extrema fatiga,
- inflamación articular

**Si notas estos u otros síntomas, ¡acaba la guía!**

# Síntomas Comunes



## Digestivos

- Alteraciones gustativas
- alteraciones bucofaríngeas,
- llagas bucales ,
- sequedad bucal o hiper salivación
- lengua de fuego
- balón faríngeo (alteraciones en la capacidad de tragar aire o sustancias)
- alteración apetito y sed,
- dolor y calambres abdominales
- diarreas

## Aparatos reproductores

- Alteraciones menstruales, cambios en los fluidos
- Alteraciones reproductivas
- en el deseo sexual, la funcionalidad de los órganos
- alteraciones urinarias, infecciones urinarias frecuentes

## Dermatológicos

- Ampollas en dedos de pies y manos
- eccemas masivos , descamación de dedos ,
- rash dérmico, petequias , exantemas ,
- moraduras sin golpe ni causa externa, especialmente en piernas y brazos (manchas covid)
- pernio
- alteraciones en las uñas (posible pérdida parcial o total de alguna) ,
- pérdida de cabello masiva (aparición de calvas, pérdida de densidad capilar, cabeza, cejas, pestañas)

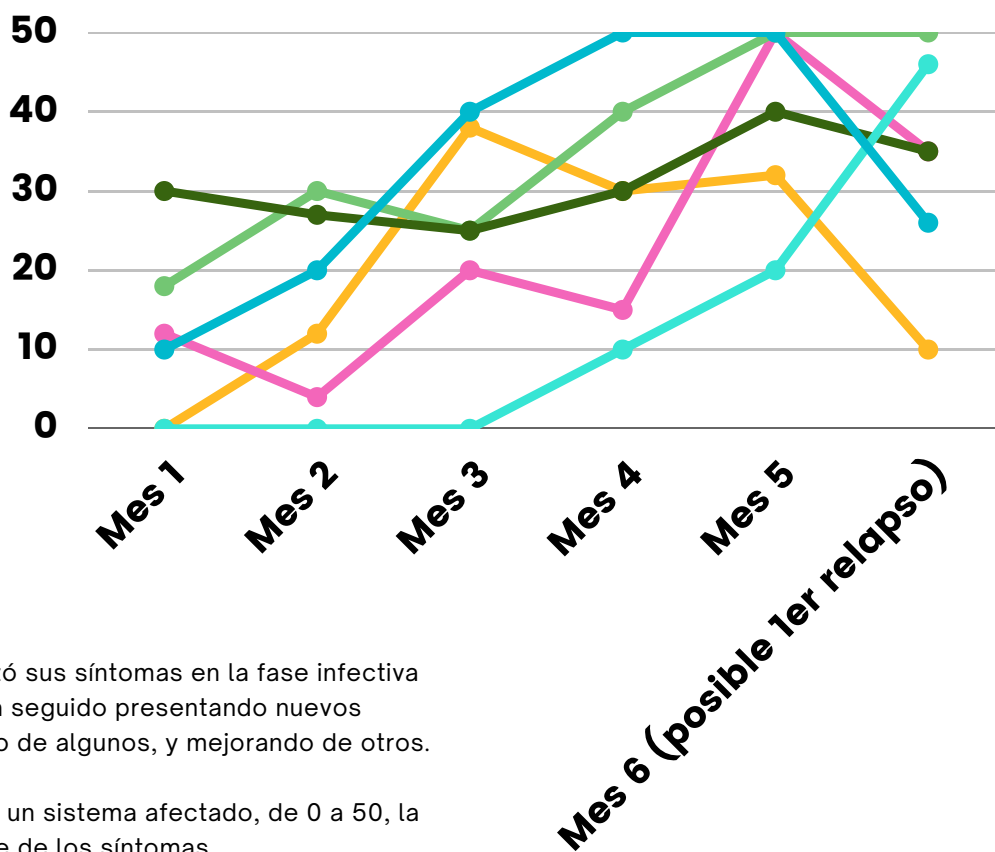
**Si notas estos u otros síntomas, ¡acaba la guía!**

# ¿Cómo evolucionan los síntomas?

Cada paciente es un mundo, pero todos pasamos por **ciclos** ( sistemas afectados que presentan sintomatología y van variando ), **fases** ( “cantidad/grado” de afectación de los sistemas en el tiempo ), sufrimos **relapsos** ( recaídas que trastocan los ciclos y marcan nuevas fases ) y **empeoramientos** repentinos.

Existen muchos factores individuales que complican el actual estado de diagnóstico. La enfermedad depende del estado de salud previo del paciente, su edad, sus características particulares, y la presencia de otras enfermedades, por tanto la enfermedad no se puede experimentar del mismo modo. Algunos pacientes presentan un par de síntomas constantes, otros muchos pero inconstantes en el tiempo, y la combinación de las posibilidades es demasiado elevada para ser resumida aquí.

## Ejemplo de paciente Covid Persistente



Este paciente comenzó sus síntomas en la fase infectiva de la enfermedad y ha seguido presentando nuevos síntomas, empeorando de algunos, y mejorando de otros.

Cada línea representa un sistema afectado, de 0 a 50, la intensidad que percibe de los síntomas

# 100%

Presentan algunos síntomas cambiantes con el paso de los meses

# 80%

Presentan fatiga tras esfuerzo físico (PEM)



# Recomendaciones

Como pacientes de una muy desconocida e infrecuente enfermedad, tenemos que adaptarnos a una realidad cambiante, en un medio que a veces ya no se nos ajusta. Las subidas y bajadas emocionales en esta enfermedad son orgánicas, pero también pueden aparecer como consecuencia directa de nuestra nueva condición. Cuanto antes nos hagamos cargo de nuestras nuevas capacidades, mejor evolución podremos conseguir.



## 01. Lista tus síntomas

Debemos hacer un registro de síntomas para conocer nuestros ciclos, además, toma tantas imágenes como puedas (foto y vídeo)



## 02. Autocuidado

Repite cada día que si lo necesitamos, y podemos, tenemos derecho a pedir ayuda extra y eso está bien.

Somos personas enfermas y por tanto, vulnerables en algunos momentos.

Debemos ser los primeros en tratarnos bien, hablarnos con delicadeza y comprender los cambios por los que es tamos pasando.



## 03. Ayuda extra

Cambia el chip con tus medios familiares, laborales y sociales: Crea un ambiente propicio y comenta a tus seres queridos y colaboradores estrechos qué te ocurre. La gente que te quiere puede querer ayudarte, si pueden y saben cómo hacerlo, incluye en tu exposición una descripción clara de qué crees que necesitas de ellos, pedir un extra de cariño y delicadeza puede marcar una gran diferencia.

Si pasas por un periodo demasiado duro y los apoyos sociales no son suficientes, por favor, pide ayuda profesional.

Cualquier refuerzo será una gotita más en nuestro vaso de bienestar.

# Recomendaciones

A la mayoría el sobre esfuerzo le causa empeoramiento de síntomas, exponerse a patógenos causa el mismo efecto. Estas afecciones deben ser valoradas por especialistas (Medicina Interna, Neumología, Otorrinolaringología, Neurología, Dermatología, Gastro, Reumatología, Endocrinología, Fisioterapia Rehabilitadora, entre otros), lo ideal es el acceso a unidades postCOVID ad hoc. Los especialistas que deben ser consultados dependerá de cada cuadro y persona y las derivaciones necesarias las hará el médico de Familia y Comunitaria, a veces se consultan los informes entre especialidades, no dudes en preguntar a tu médico cualquier duda al respecto.



## 04. Control analíticas y pruebas

- Solicita Transferrina, Colesterol, estado hormonal general (TSH), histamina, triptasa y enzimas habituales.
- Valores coagulantes: tiempo de protrombina, proteína C reactiva, dímero D, fibrinógeno, homocisteína, VSG, factores coagulantes/ trombóticos (VEGF).
- Inmunidad general: linfocitos ,T, anticuerpos ANA, ENA, inmunidad específica para Sars-CoV-2 (IgM, IgG, IgA, IgE).
- Consigue una analítica (serología IgG, IgM, IgE) para la detección de virus lentos posiblemente reactivados y poder adelantarte a posibles infecciones oportunas de *citomegalovirus*, *Epstein-Barr*, *zóster*. Son algunos de los culpables de comorbilidades que pueden llegar a ser graves

Respecto a las pruebas diagnósticas habituales, suelen salir no concluyentes (un poquito alterado pero no suficiente), y aún así podemos estar encontrándonos mal con motivo fisiológico. En algunos casos el *TAC con mapa de Yodo*, o *SPECT SCAN*, han dado señales de lesiones habitualmente invisibles ante el TAC habitual, consulta con tu médico.

El *electromiograma*, *electrocardiograma*, y las *espirometrías* suelen ser pautadas y en casos moderados suelen dar marcadores a tener en cuenta.

Los enfermos requieren de una correcta *rehabilitación* guiada por un fisioterapeuta especialista en Rehabilitación Pulmonar, el uso de aparatos de rehabilitación requiere de la realización secuenciada y supervisada de una reeducación muscular que ayudará en el proceso de recuperación de fuerza y capacidad muscular.

# Recomendaciones



## 05. Hábitos

- **Recuerda moverte**
  - Realiza estiramientos
  - Aplica calor y frío según necesites
  - Las neuropatías generan cuadros de contracturas y problemas musculares que debemos cuidar con estiramientos y ejercicios rehabilitadores dentro de nuestras capacidades
  - ¡Pero sin forzarte!
- **Cambia de dieta**
  - Una dieta específica rica en verduras y frutas, evitando alimentos que irriten mucosas intestinales como el café o chocolate (puedes probar dietas baja en histamina), snacks, comida rápida, preparados alimenticios ultraprocesados, bollería industrial.
  - El ayuno intermitente pautado por tu médico puede ayudar en los periodos de afección grave intestinal (periodos de dolor intenso, problemas de motilidad intestinal, diarreas): consulta con tu médico, él te ayudará.
  - Existen evidencias científicas de que una dieta equilibrada ayuda frente al Covid-19, ayuda a mejorar el organismo y con él las defensas y demás sistemas a los que debemos echar los cables que podamos
- **Higiene del sueño**
  - Adopta rutinas que mejoren la adquisición paulatina de ritmos circadianos e insiste a tu médico, o a otro, si estás sintiendo alteraciones relevantes del sueño. Consulta la posibilidad de probar la *melatonina incompatible con ansiolíticos*, recuerda consultar si interfieren con cualquier otra medicación o suplementos.

# Tips Vitales

Revisa estos últimos consejos

## Consulta con tu médico: **Vitaminas y Minerales** pueden interferir con algunas medicaciones

- Vitaminas C, D, B (B1, B3, B6, B8, B9, B12)
- Minerales; hierro (Fe), Magnesio (Mg), zinc (Zn), selenio (Se), sodio (Na), calcio (Ca), potasio (K)
- Lcarnitina (recuperación muscular), nucleo CMP forte (recuperación mielinica)

Si te ocurre esto...

## Alteraciones neurológicas

- Las alteraciones del habla deben ser evaluadas por logopedas y médicos, para una rehabilitación en caso necesario y descartar lesiones posibles .
- Cuéntale a alguien de confianza cuánto y dónde vas, mantén activado los servicios gps de tu teléfono
- Ponte alarmas, realiza listados de tareas por duplicado y que lo chequee otra persona
- ¡Organiza el tiempo de otro modo!
- Si tienes pérdidas de memoria ayúdate de los demás
- Pon un detector de humo en tu cocina

Si te ocurre esto...

## Alteraciones neurológicas

- Si padeces niebla mental reduce la exposición a estímulos sensoriales
- Escucha música y/o audios agradables
- Valora posible rehabilitación neurocognitiva
- Si tienes síntomas oculares ¡cuidado!
- Los colirios fitoterapéuticos como el agua de eufrasia también deben ser pautados
- Deben valorar el estado real de la presión y estructura ocular
- Si tienes alteraciones o pérdidas auditivas, valora si tienes afectada la sensibilidad de la piel. y cuéntaselo a tu médico.
- Las alteraciones en el tacto también importan

Si te ocurre esto...

## Alteraciones neurológicas y derma

- Ante la anosmia o alteración de olfato podemos realizar pequeños ejercicios de rehabilitación olfativa, ¡no dudes en comenzar cuanto antes! Si tienes pérdida total , te recomendamos que instales detectores de humo en la casa.
- Para los brotes dérmicos existen cremas con corticoides que deben ser recomendadas por un médico. Busca cremas y productos dermatológicos con componentes hidratantes ricos en B5. Hay marcas que ofrecen el compuesto individualmente en forma de sérum que puedes usar antes de echarte cremas o aceites, también ofrecen cremas altamente hidratantes de venta en parafarmacias y farmacias. Consulta con tu médico.

# Tips Vitales

Te regalamos dos sistemas de registro de síntomas

Ciclo .....  
Fecha de inicio: | Síntomas que presento: | Fecha de finalización:

Ciclo .....  
Fecha de inicio: | Síntomas que presento: | Fecha de finalización:

Ciclo .....  
Fecha de inicio: | Síntomas que presento: | Fecha de finalización:

Ciclo .....  
Fecha de inicio: | Síntomas que presento: | Fecha de finalización:



# Agradecimientos

Desde ACPE queremos agradecer el esfuerzo de todos los colaboradores que trabajan con nosotros sin descanso desde 2020 para que este informe sea una realidad:

- Al equipo de investigación nacional
- A nuestros colaboradores internacionales
- Al equipo de Comunicación y Marketing
- A las instituciones colaboradoras de la asociación
- A los compañeros de otras Organizaciones y Asociados
- A todos y cada uno de las personas que nos aportan y ayudan a crecer.

Con vosotros y por vosotros

Gracias por todo vuestro apoyo y esfuerzo en la  
lucha por visibilizar, reconocer, abordar y rehabilitar  
el Covid Persistente

## contacto

Asociación Covid  
Persistente España

+034 651 552 889

[www.covid-persistente.org](http://www.covid-persistente.org)

[hola@covid-persistente.org](mailto:hola@covid-persistente.org)

@AcpeCovid



Asociación de pacientes  
Covid Persistente España

// ACPE

Guía del Paciente Covid Persistente