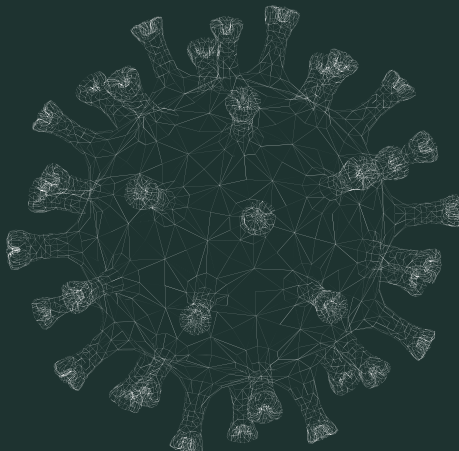
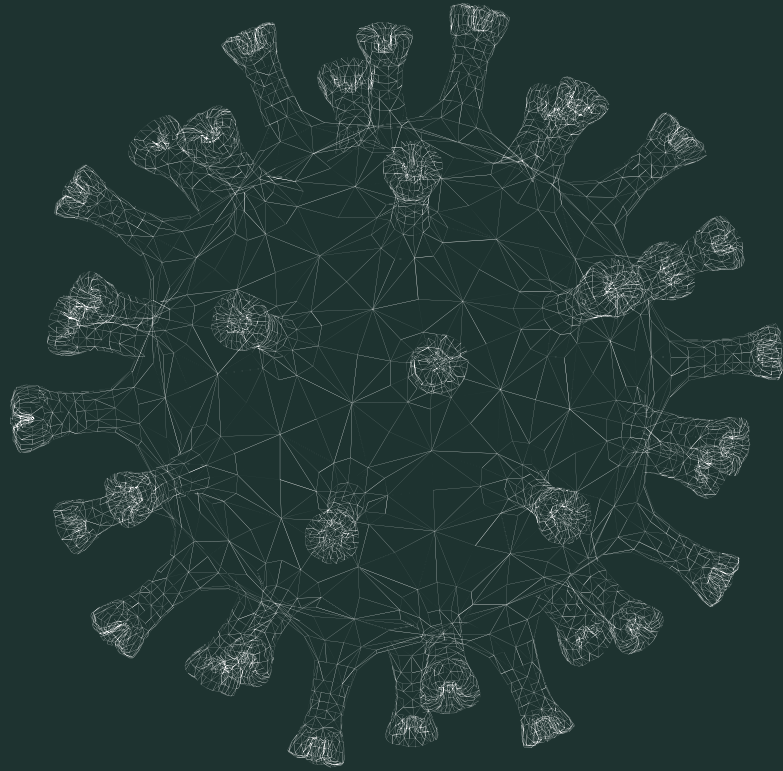


COVID persistente en Utah

Octubre de 2024



Utah Department of
Health & Human
Services

Contenido

- 3 Resumen ejecutivo**
- 4 COVID persistente en Utah**
- 5 ¿Qué es el COVID persistente?**
- 7 ¿Qué sabemos sobre el COVID persistente en Utah?**
- 9 ¿Cómo experimentan los pacientes el COVID persistente?**
- 19 ¿Quién accede a la atención clínica?**
- 22 Pasos que seguir**
- 25 Agradecimientos**
- 29 Apéndice A: Lista de las fuentes de datos
de las estadísticas informadas**
- 30 Apéndice B: Descripción de las fuentes de datos**

Resumen ejecutivo

El COVID persistente es una enfermedad crónica causada por una infección que comprende síntomas diversos, los cuales duran meses o años, y que apenas se comienza a entender. Dicha afección puede incidir de manera significativa en la calidad de vida y en el bienestar de una persona. A su vez, llegar al diagnóstico puede ser difícil, ya que no existen análisis sencillos o herramientas de detección validadas; y las opciones de tratamiento son escasas y no garantizan una cura. Nuestra concepción sobre qué es el COVID persistente y cómo definirla se reformula de manera constante.

Aproximadamente 1 de cada 12 habitantes de Utah padece de COVID persistente y enfrenta los efectos físicos, mentales, emocionales y económicos que derivan de la afección. La necesidad de reconocer y asistir a estos pacientes y sus cuidadores no está cubierta y es importante abordarla.

En el Departamento de Salud y Servicios Humanos de Utah, se emplean datos para entender y comunicar mejor el impacto del COVID persistente, y brindar información sobre el cuidado y la prevención. El objetivo de este informe es progresar en ambas esferas informando al personal de salud, a los pacientes y al público en general a fin de garantizar que todos los habitantes de Utah tengan las mismas oportunidades de llevar una vida saludable y segura.

COVID persistente en Utah

- En la actualidad, 1 de cada 12 habitantes de Utah experimentan síntomas prolongados.
- El COVID persistente es más frecuente en mujeres, personas de 40 y 50 años, y personas que no se vacunaron contra el COVID-19. Además, las personas que se identifican como hispanas o latinas, o LGBTQ son más propensas a informar que padecen de COVID persistente.
- Las personas con COVID persistente informan problemas en la salud física y mayores índices de depresión, ansiedad, aislamiento social y dificultades económicas.

¿Qué puede hacer?

En la sección “Pasos que seguir” de este informe, se incluye un enlace a una lista amplia de recursos.

La vacuna contra el COVID-19 es la mejor herramienta que tenemos para reducir el riesgo de COVID persistente. Hable con su médico o farmacéuta para mantenerse al día con las vacunas.

Si padece de COVID persistente, hable con su médico sobre cómo tratar los síntomas. Hay clínicas en las que se cuenta con especialización en cuidados de COVID persistente y programas que le permiten acceder a servicios de apoyo. El COVID persistente puede ser una discapacidad amparada por la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA), lo que le da derecho a entornos adaptados razonables en el trabajo o la escuela.

Si usted provee atención médica, mejore su comprensión de cómo diagnosticar y tratar el COVID persistente con créditos de formación médica continua (CME) a través del Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) y el Bateman Horne Center.

¿Qué es el COVID persistente?

Es fundamental saber lo siguiente:

- El COVID persistente puede presentarse en cualquier persona.
- No existe un análisis sencillo o una cura conocida.
- Ciertos tratamientos o terapias pueden ayudar a aliviar los síntomas.
- La mejor forma de reducir el riesgo es estar al día con las vacunas contra el COVID-19.

El COVID persistente es una enfermedad que se produce en algunas personas luego de una infección por COVID-19 y, en su forma más grave, puede ser incapacitante. Además, comprende síntomas diversos que duran al menos tres meses y que, en ocasiones, mejoran o empeoran con el tiempo. Entre ellos, se incluyen fatiga, problemas de memoria, aturdimiento, falta de aliento, taquicardia, dolor en el pecho y cambios en el gusto o el olfato. **El COVID persistente se puede producir en cualquier persona**, sobre todo, en aquellas que hayan padecido una infección por COVID-19 grave o no estén al día con sus vacunas. Muchas personas se recuperan en un año, pero otras se recuperan de forma parcial o no se recuperan de forma significativa.

No existen análisis sencillos para diagnosticar el COVID persistente. Los análisis de rutina y los diagnósticos por imagen suelen ser normales. Los análisis se pueden realizar para determinar si los síntomas corresponden al COVID persistente y descartar otras causas. En general, obtener un diagnóstico preciso depende de la capacidad del paciente para describir los síntomas y la voluntad del médico para creerle; muchos pacientes sienten que sus médicos los desestiman.^{1,8}

El diagnóstico se puede complicar, sobre todo, con personas que presentan problemas de comunicación, tales como niños, personas con discapacidades o personas cuyo idioma principal no es el inglés.

No existe un tratamiento único para el COVID persistente. Hay personas que logran controlar los síntomas con medicamentos, terapia ocupacional o física, u otros tratamientos, y otras que no notan mejora alguna.

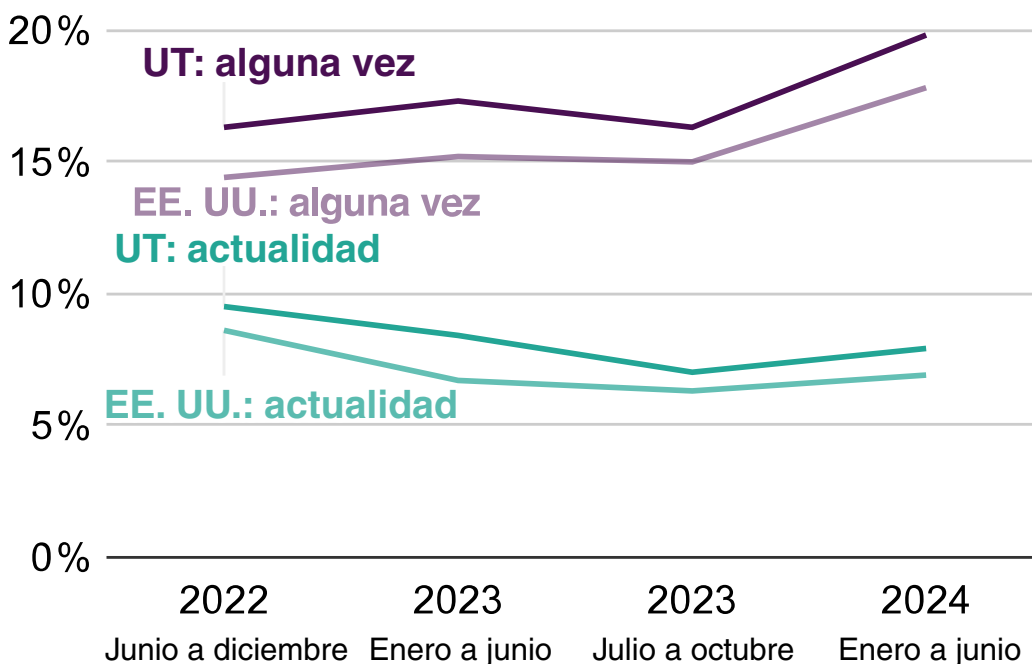
El COVID persistente es una enfermedad crónica causada por una infección que los científicos y los especialistas médicos apenas comienzan a entender. Si bien las enfermedades crónicas causadas por infecciones no son algo nuevo (p. ej., enfermedad de Lyme persistente o esclerosis múltiple), aún no se entienden del todo. Existen ensayos en curso a fin de ayudarnos a mejorar el diagnóstico, el tratamiento y la prevención del COVID persistente.

¿Qué sabemos sobre el COVID persistente en Utah?

¿Qué tan frecuente es el COVID persistente en Utah?

El COVID persistente es un resultado común de una infección por COVID-19. Según los datos más recientes disponibles, casi 1 de cada 5 adultos de Utah (19,8 %) alguna vez padeció de COVID persistente en 2024 (Tabla 1). En la actualidad, el 8,3 % de los adultos de Utah (aproximadamente 1 de cada 12 adultos) informan síntomas de COVID persistente (Figura 1). En comparación con otros estados, en Utah se observa de forma constante una alta prevalencia de COVID persistente. Tiene la 11.ª prevalencia más alta de adultos que alguna vez experimentaron los síntomas y la 9.ª prevalencia más alta de personas que, en la actualidad, experimentan los síntomas en Estados Unidos.

Figura 1. Porcentaje de adultos de Utah y Estados Unidos que alguna vez padecieron o padecen COVID persistente



Según los estudios a nivel nacional y en Utah, se muestra que el COVID persistente es más frecuente en mujeres y en personas de 40 y 50 años.⁸ En Utah, las mujeres conforman el 63 % de personas que informan síntomas prolongados; sin embargo, conforman solo el 50 % de los habitantes en general. Las personas con COVID persistente suelen ser más jóvenes que la población general: la edad promedio de personas que presentan síntomas prolongados es 46,8 años frente a 51,4 años, la cual es la edad promedio de los adultos del estado de Utah.

Según los datos nacionales y locales, se muestra que las personas que se identifican como hispanas o latinas, LGBTQ o que presentan una discapacidad padecen de COVID persistente a índices más elevados. Estas comunidades experimentaron índices más elevados de COVID-19 y su oportunidad de llevar una vida segura y saludable aún se ve obstaculizada de manera considerable.⁸ Por ejemplo, en Utah, el 17 % de las personas con COVID persistente se identifican como hispanas o latinas, mientras que solo el 14 % de todos los habitantes se identifican como hispanos o latinos. Es probable que este nivel elevado se relacione con aspectos socioeconómicos, como el trabajo en puestos presenciales con licencia por enfermedad de baja remuneración, la falta de acceso a seguros médicos o atención sanitaria, y una escasez de personal competente en términos de cultura.^{6,15} También notamos que un porcentaje más alto de las personas con COVID persistente se identifican como LGBTQ (13 %), frente al porcentaje general de los habitantes de Utah que se identifican de esta manera (10 %). Esto puede ser consecuencia de una prevalencia más alta de enfermedades subyacentes, una demora al momento de buscar asistencia para evitar la estigmatización en entornos médicos y los impactos económicos negativos desproporcionados de la pandemia.^{3,5,13} Los adultos que experimentan síntomas prolongados son más propensos a describirlo como una discapacidad (el 38 % frente al 26 %). Según los datos nacionales, el COVID persistente es más propensa a formarse en personas con una discapacidad preexistente debido a los obstáculos diversos que impiden recibir atención médica de calidad o a un mayor riesgo de COVID-19 grave.^{4,16} Si bien los datos son escasos, la prevalencia de COVID persistente es similar en zonas urbanas, rurales y fronterizas de Utah.

¿Cómo experimentan los pacientes el COVID persistente?

Los habitantes de Utah con COVID persistente sufren de una salud física y mental deteriorada, y se aíslan más que la población general. Con mayor frecuencia, los habitantes de Utah que experimentan síntomas prolongados de COVID describen su salud general como regular o mala (el 25,2 % frente al 14,0 %) (Tabla 2). El dolor crónico es más frecuente (el 45,2 % frente al 30,7 %), pero el uso de opioides para el dolor no supone una diferencia considerable (el 15,7 % frente al 14,8 %). Cuando se les preguntó sobre su salud durante los últimos 30 días, más personas con COVID persistente informaron 14 días de mala salud mental (el 28,8 % frente al 16,5 %) o física (el 19,6 % frente al 11,3 %). Las personas con COVID persistente son dos veces más propensas a informar dificultades para concentrarse o recordar (el 24,0 % frente al 11,1 %). El aislamiento social también es más frecuente en personas con COVID persistente (el 44,7 % frente al 33,0 %), al igual que la depresión (el 42,5 % frente al 26,5 %).

“Siento como si me hubieran robado la vida. Si bien la mayoría de los problemas pulmonares y cardíacos desaparecieron, la encefalomiелitis miálgica (EM) o el síndrome de fatiga crónica (SFC), y la niebla mental no lo hicieron. Todavía puedo trabajar, pero solo porque tengo un empleador increíble que me permite trabajar desde casa según necesite y adaptar mis horas de trabajo en los días de agotamiento. Agoté todas mis ausencias por enfermedad. No tengo más energía para vivir mi vida; ya sabes, cosas como preparar la cena a mis hijos, llevarlos de paseo y demás. Todo lo que hago es sobrevivir”.

—Paciente con COVID persistente de Utah

Entre los habitantes de Utah con enfermedades más graves

El COVID persistente abarca una gran variedad de síntomas. Con el fin de entender mejor las diversas experiencias en Utah, encuestamos a 627 adultos con COVID persistente (consulte el apéndice B para obtener más información sobre la metodología). Analizamos las respuestas por síntomas graves o leves: en los “síntomas graves”, se incluyeron a quienes informaron que sus síntomas eran tan graves que influyeron de forma considerable en sus actividades cotidianas (57 %); y, en los “síntomas leves”, se incluyeron a quienes informaron poco o nada de impacto en sus actividades cotidianas (43 %). **Las personas con síntomas físicos más graves también enfrentaron desafíos de salud mental, dificultades económicas y problemas para recibir atención médica de calidad.**

Impactos en la salud mental

La depresión y la ansiedad fueron 2 veces más frecuentes en personas con COVID persistente grave en comparación con personas con síntomas leves; sin embargo, se observaron con frecuencia en ambos grupos. Cuando se formularon preguntas para detectar la depresión, el 29 % de las personas con síntomas leves dieron positivo, frente al 63 % de aquellas con síntomas graves. Asimismo, cuando se formularon preguntas para evaluar la ansiedad, hubo un resultado positivo para el 36 % de las personas con síntomas leves, mientras que en el caso de las personas síntomas graves, el resultado positivo fue para el 58 %.

“No tener energía para disfrutar de la vida es horrible”.

—Paciente con COVID persistente de Utah

Impactos económicos

Con frecuencia, las personas con COVID persistente debieron trabajar menos horas o abandonar el trabajo por completo, y enfrentaron dificultades económicas notables, lo cual fue muy común en las personas con síntomas graves de nuestra encuesta.

Los encuestados con COVID persistente grave eran dos veces más propensos a tener que reducir sus horas laborales o escolares, o dejar de trabajar por completo (el 80 % frente al 39 %). Además, las dificultades económicas fueron más frecuentes en personas con síntomas más graves en comparación con aquellas con síntomas menos graves: eran más propensas a contar con un ingreso familiar reducido (el 56 % frente al 30 %), recortar gastos en artículos esenciales, como alimentos o indumentaria (el 72 % frente al 47 %), usar ahorros (el 63 % frente al 39 %) o tomar dinero prestado o solicitar un préstamo (el 35 % frente al 22 %).

Situación de discapacidad y apoyos

Las personas con COVID persistente grave eran dos veces más propensas a identificarse con discapacidades en comparación con aquellas con síntomas leves. Sin embargo, ignoraban en gran medida el apoyo y las protecciones legales que este diagnóstico puede otorgar. A pesar de los obstáculos considerables en las actividades cotidianas, solo la mitad de las personas con enfermedades graves se identifican con discapacidades. Dentro del grupo con enfermedades menos graves, el 26 % de las personas se identificaron con discapacidades, lo cual es similar a la población general de adultos de Utah. En general, el 42 % de los encuestados se identificaron con discapacidades y, entre ellos, 1 de cada 5 indicó que el COVID persistente era la única discapacidad. Solo el 28 % de los encuestados que se identificaron con discapacidades sabían que el COVID persistente puede calificarlos para entornos adaptados y protecciones en el trabajo, según la Ley para Estadounidenses con Discapacidades, o para servicios de apoyo, como el seguro por incapacidad del seguro social o Medicaid.

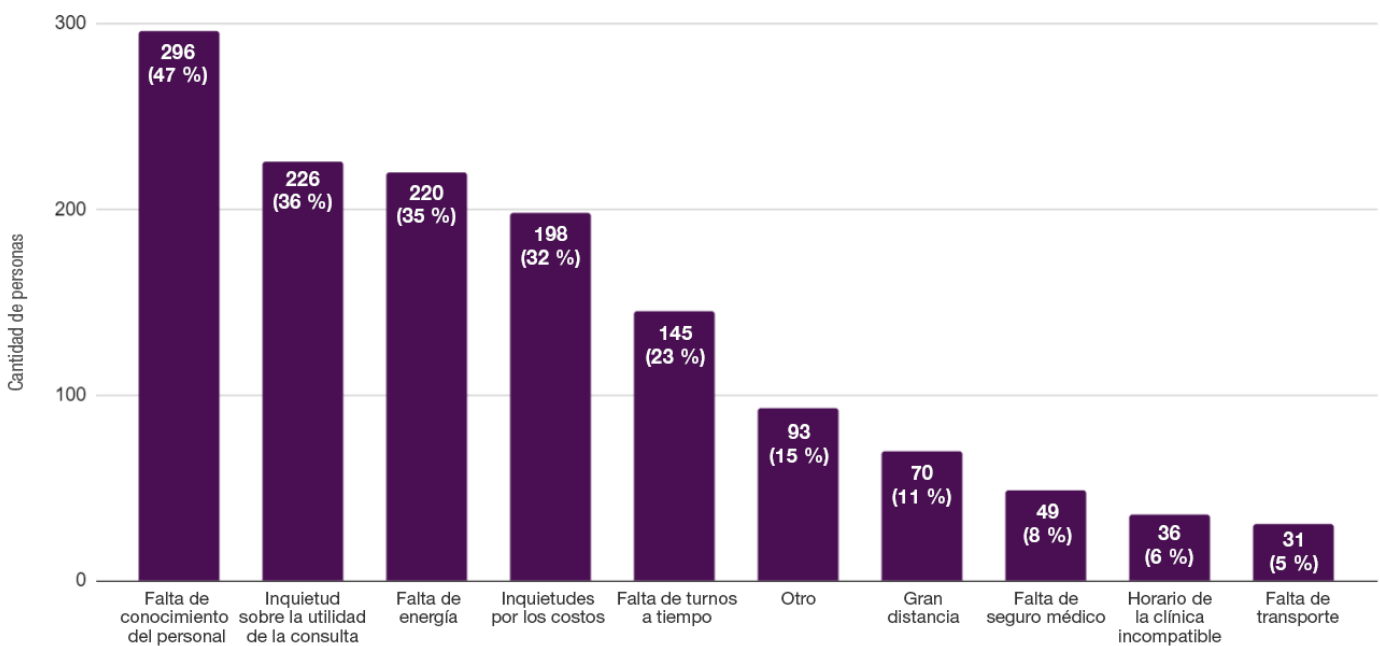
Comportamientos y obstáculos a la hora de buscar atención médica

Aunque la atención primaria de salud fue, con más frecuencia, la más buscada en ambos grupos, la atención médica más intensiva desde el punto de vista médico y económico fue frecuente, sobre todo, entre

las personas con síntomas graves. En comparación con las personas con COVID persistente menos grave, aquellas con COVID persistente grave fueron 1,5 veces más propensas a buscar atención médica en un departamento de emergencias (el 33 % frente al 22 %), 2 veces más propensas a contar con una hospitalización nocturna (el 13 % frente al 6 %), 3,3 veces más propensas a buscar atención médica en una clínica de COVID persistente (el 25 % frente al 7 %) y 1,9 veces más propensas a buscar atención médica mediante un especialista (el 54 % frente al 29 %).

Para muchas personas fue difícil encontrar la atención médica adecuada. Los obstáculos que bloquean la atención médica adecuada que más informaron los pacientes fueron encontrar profesionales que entendieran el COVID persistente (47 %), sentir que la visita no fue útil (36 %), no tener energía para asistir al turno (35 %), preocuparse por los costos (32 %) y no conseguir turnos disponibles a corto plazo (23 %) (Figura 2).

Figura 2. Obstáculos en la atención médica para la COVID persistente en adultos de Utah



“Necesitamos ayuda. Necesitamos médicos que nos escuchen y nos tomen en serio. Solo quiero recuperar mi vida”.

—Paciente con COVID persistente de Utah

Declaraciones de pacientes con COVID persistente de Utah

“

Ni siquiera estoy cerca de vivir mi vida de antes. Corría entre 8 y 10 kilómetros por día y ahora no llego a trotar 2 kilómetros. Fatiga, dolor, miedo... y migrañas que persisten por días. Trabajaba 3 días a la semana. Ya no logro mantener esa rutina debido a la fatiga, el debilitamiento y los mareos. Intenté volver a trabajar 1 día a la semana por media jornada.

¡Fue horrible! En el peor de los casos, un buen día implicaba poder levantarme de la cama a la mañana, ducharme y preparar el desayuno antes de desplomarme en el sofá; un mal día implicaba no poder levantarme.

Sería bueno que los médicos no me ignoraran cuando explico mis síntomas o afección y confiaran en que conozco mi cuerpo mejor que ellos. ¡El COVID persistente existe, pero muchos creen que queremos llamar la atención cuando, en realidad, necesitamos ayuda!

No sé cuál es mi nueva normalidad; intento reinventarme. Siento una fatiga constante y la niebla mental es complicada.

Necesitamos ayuda: nos sentimos ignorados. Nuestras vidas se vieron afectadas por completo.

”

Trabajos artísticos de pacientes sobre el COVID persistente

Los pacientes con COVID persistente de Utah expresan sus experiencias a través del arte.



Ella Udell
Proyecto Meet my Monster
2024

Su cuerpo de porcelana representa la frágil naturaleza de las enfermedades crónicas. Las cuerdas la mantienen unida y, a su vez, la sujetan, lo que enfatiza la fragilidad y la desarticulación cuando las convulsiones toman el control, y la pérdida de la coherencia entre el cuerpo y la mente (disautonomía). Las grietas en el torso representan los puertos quirúrgicos vitales.

Un monstruo con tentáculos (COVID persistente) atraviesa el piso de su casa, ya que ningún lugar se siente seguro, y tira de ella, lo que le provoca fatiga extrema y una sensación de que va a desaparecer. La estantería representa su sabiduría. Ahora, se esfuerza por comprender una novela básica de Nancy Drew.

La ventana con vista al jardín dota a esta escena asoladora de un sentido de esperanza: a pesar de los síntomas, la dificultad para conseguir atención médica y la duración de la recuperación, su misión es combatir al monstruo y nunca dejarlo ganar.



Ella Udell

Proyecto Meet my Monster
2024

Parecido a un murciélago que depende de la ecolocación, la ceguera temporal atrapa al paciente en un mundo oscuro y confuso, lo que suele obligarlo a encontrar métodos alternativos para moverse en su entorno. Su cuerpo está cubierto de ronchas rojas y ardientes que pican, y la drástica pérdida de cabello que experimentó luego de que el COVID persistente se formara en él le provoca mucha vergüenza y angustia. El paciente sufre de un dolor articular extremo, y el peso de la bola y la cadena representan la fatiga opresiva que lo arrastra. También se observan jeringas, ya que el paciente se siente como animal de laboratorio al que examinan una y otra vez sin respuestas concretas, lo que resulta muy desalentador.



Ella Udell

Proyecto Meet my Monster
2022

Mi monstruo es una parte araña trampa: vive en una madriguera subterránea y oculta, desde la que me acecha. Sin tiempo de reaccionar, de repente siento que me atrapan, tiran de mí y me arrastran hasta la guarida de esta quimera. Allí, unos colmillos penetrantes muerden mi cuerpo y un veneno paralizador corre por mis venas. Mi sangre se espesa y yazco indefensa, la fatiga y la presión del cerebro son muy pesadas para combatirlos.

Mi monstruo también es parte hiena porque siempre parece burlarse de mí y, además, representa la niebla mental descabellada y las migrañas maníacas constantes.

Este monstruo tiene un ojo ciego que representa la ceguera literal y repentina que suelo experimentar, así como eventos visuales bizarros que nadie puede explicar.

Mi monstruo también es parte conejo. Me siento como un animal de laboratorio al que inyectan, examinan y sacuden por todas partes.

Mi monstruo no es malo ni malicioso, sino que se confunde, y es torpe e impredecible.

Este monstruo ha estado conmigo desde el 2020.



Ella Udell

Proyecto Meet my Monster
2024

Mientras la luz del fuego la ilumina, la piel magullada y descompuesta se estira con firmeza sobre su figura esquelética, lo que representa la drástica pérdida de peso, ya que todo sabe a carne podrida después de una infección aguda por COVID. Clavos ensangrentados se incrustan en los músculos demacrados, lo que representa las fuertes punzadas de dolor que viajan por el cuerpo. La paciente sostiene el corazón en la mano, como cuando experimenta taquicardia. Se siente como si “mi corazón pudiera estallar en mi pecho de manera literal”.

La piel está desnuda ante las llamas ardientes y la amenaza penetrante del hielo, ya que perdió gran parte de su habilidad para regular la temperatura, lo que la hace sentir que está en un incendio en medio del invierno. El humo denso que la rodea representa la niebla mental crónica.

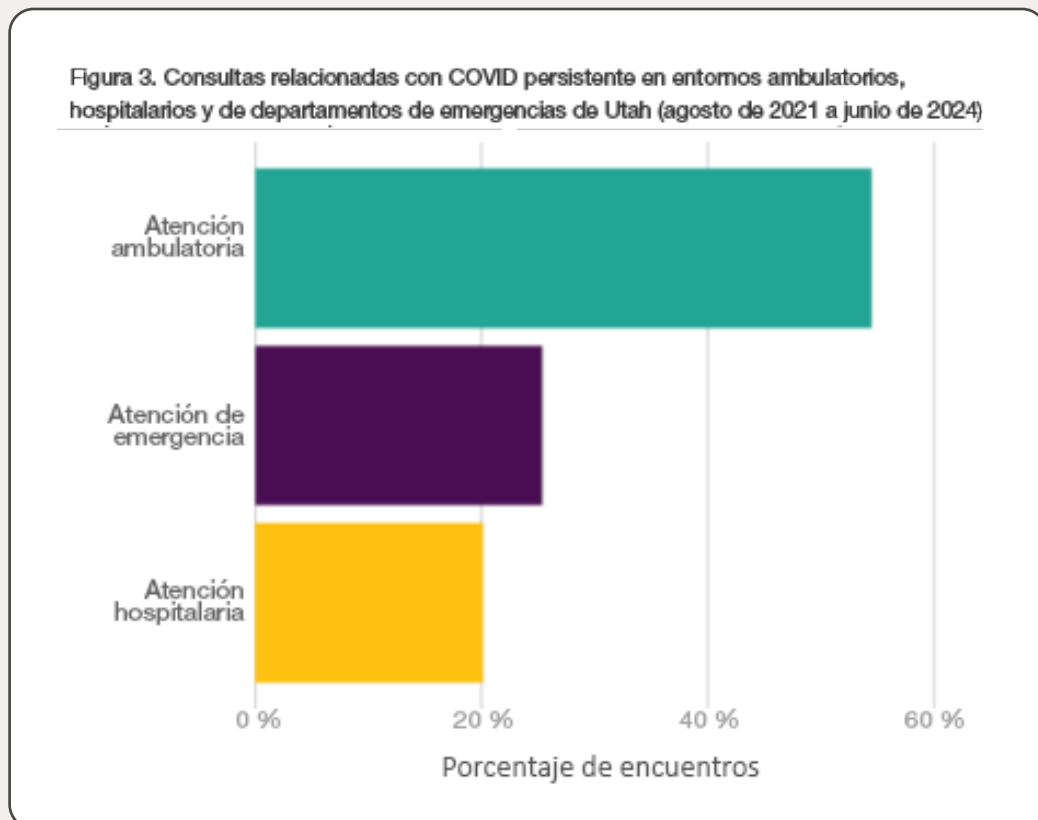


Amy Cuddeback
La secuela devastadora del COVID-19
2021

¿Quién accede a la atención clínica?

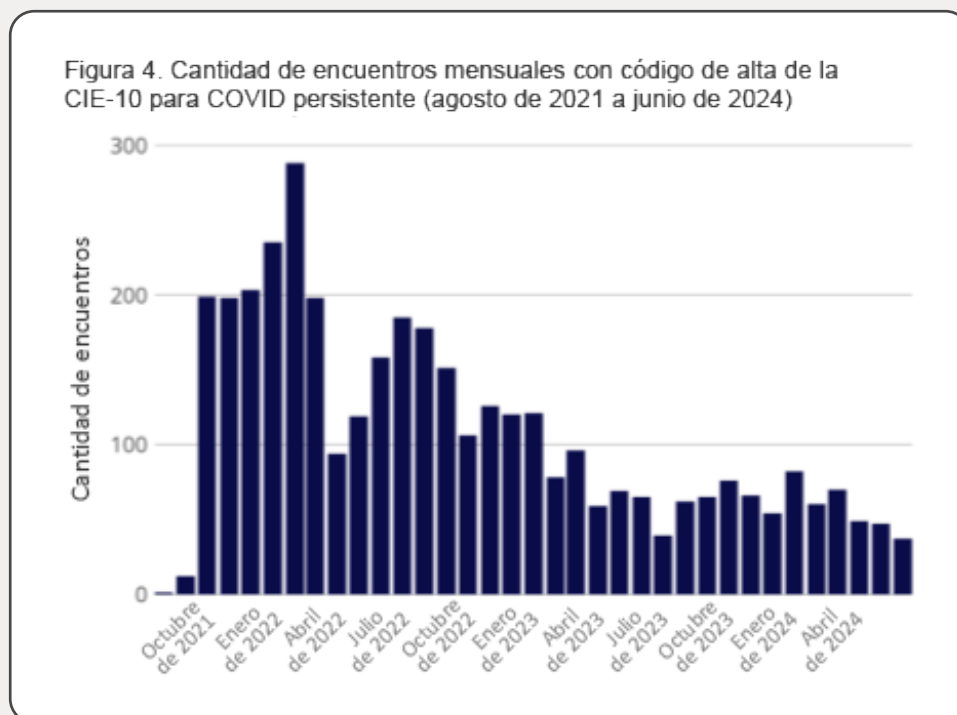
Consultas en clínicas y departamentos de emergencias

El Departamento de Salud y Servicios Humanos de Utah recopila información sobre las razones por las que las personas acuden a salas de urgencias en el estado, así como las razones detrás de un subconjunto de consultas hospitalarias y ambulatorias. Entre los pacientes con consultas por COVID persistente, las consultas ambulatorias fueron más frecuentes que las consultas hospitalarias o en departamentos de emergencias (Figura 3). En conjunto, la cantidad de consultas por COVID persistente parece disminuir año tras año (Figura 4). La mayoría de los encuentros (60 %) se produjeron entre mujeres y adultos de mediana edad (Figura 5). A diferencia del resto de los datos que se informan aquí, incluimos a los niños en la representación de estos datos; son un grupo pequeño, pero importante de personas que buscan atención médica con necesidades y tratamientos específicos.



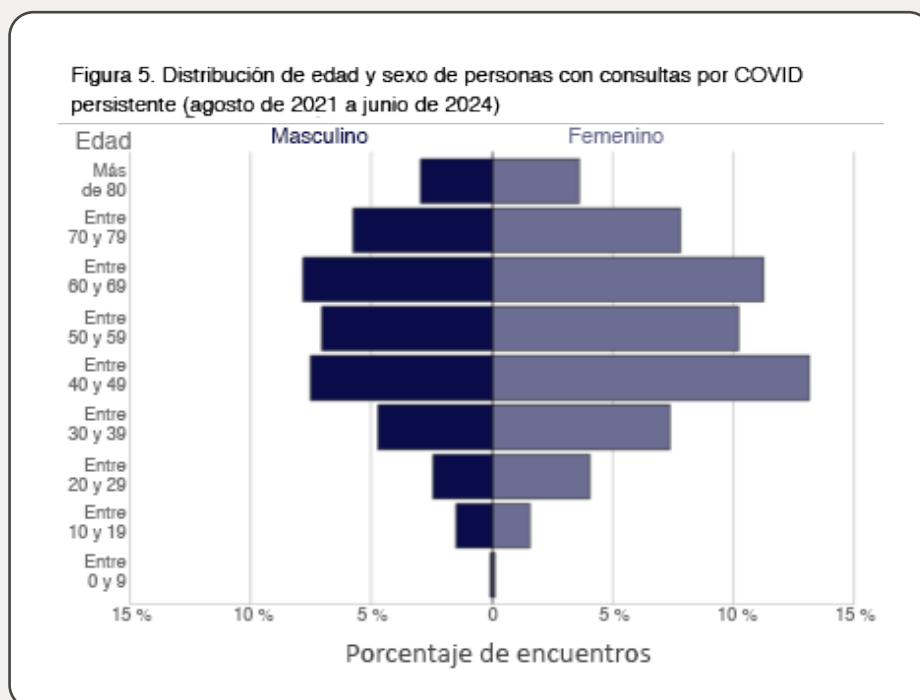
Consultas en clínicas y hospitales

Centrados en los dos sistemas más importantes de atención sanitaria de Utah, en Intermountain Healthcare y la Universidad de Utah, observamos que un promedio de 227 residentes con un diagnóstico de COVID persistente documentado buscó servicios de atención sanitaria cada mes durante un año, desde junio de 2023 hasta mayo de 2024. La edad promedio de estos individuos fue 52 años con una desviación estándar de 18 años: la mayoría eran blancos (90 %), seguidos de hispanos o latinos, y otras ascendencias (5 % cada grupo).



A partir de nuestros datos, se sugiere que algunas personas pueden encontrar más obstáculos que otras al momento de recibir diagnósticos o atención clínica. Solo el 5 % de quienes reciben atención médica se identifican como hispanos o latinos, a pesar de que el 17 % de los encuestados que informan síntomas prolongados se identifican de esa manera. Asimismo, aunque la mayoría de las personas que buscaban atención médica eran mujeres (55 %), puede que aún no sean del todo

representadas, ya que el 63 % de quienes informan síntomas prolongados son mujeres. Cabe destacar que estos datos conforman un resumen de todas las consultas por COVID persistente. Además, solo se incluyen las personas de sistemas de información sanitaria que recibieron un diagnóstico y un registro de forma correcta. Muchas personas no reciben un diagnóstico formal de COVID persistente por parte de un médico y es probable que las consultas no se registren de forma correcta en los expedientes médicos.



Pasos que seguir

La mejor opción para protegerse del COVID persistente es estar al día con las vacunas contra el COVID-19.^{2,11,12} Esto reduce tanto el riesgo de contagiarse de COVID-19 como el riesgo de que el COVID persistente se produzca luego.

La única manera de prevenir el COVID persistente por completo es no contraer una infección por COVID-19, por lo que tomar ciertas medidas, como usar mascarillas en entornos cerrados y concurridos, o mejorar la ventilación interior, también puede resultar útil. Puesto que no existe una cura para el COVID persistente, la prevención es fundamental.

Las personas que padecen de COVID persistente necesitan apoyo para superar el dolor y el aislamiento que esta enfermedad prolongada suele implicar. Dado que 1 de cada 5 habitantes de Utah alguna vez padeció de COVID persistente, es probable que, si usted no lo ha experimentado, conozca a alguien que sí.

“¿Cómo consigo ayuda? ¿Mejorará? ¿Podré continuar con mi trabajo? El COVID persistente, ¿cuenta como discapacidad?”.

—Paciente con COVID persistente de Utah

Recursos para pacientes sobre los derechos, las opciones clínicas y las ayudas disponibles:

- El Departamento de Salud y Servicios Humanos de Utah cuenta con un sitio web actualizado con información sobre el COVID persistente y recursos. <https://coronavirus.utah.gov/covid19-long-haulers/>
- En *Long Hauler Clinic de la Universidad de Utah*, se aceptan pacientes nuevos para consultas presenciales y de telemedicina. Cualquier adulto residente de Utah podrá recibir atención médica de hasta \$5,000 en gastos médicos, sin tener en cuenta la situación del seguro. <https://healthcare.utah.edu/locations/covid-19-clinic>
- En *Intermountain Pediatric Long COVID Navigation Clinic*, se brinda atención médica a niños. <https://intermountainhealthcare.org/primary-childrens/programs-specialties/long-covid/>
- Mediante *Take Care Utah*, los habitantes de Utah con movilidad limitada (u otra discapacidad) podrán recibir servicios de apoyo. <https://takecareutah.org/linkage-coordinator-project/>
- En el *Disability Law Center*, se brindan documentos educativos de autodefensa sobre el derecho a la vivienda justa, los entornos adaptados razonables en el trabajo y otros temas. <https://disabilitylawcenter.org/get-help/resources/>
- Mediante *Job Accommodation Network*, se brinda información sobre entornos adaptados en el ambiente de trabajo, lo que incluye ejemplos sobre adaptaciones para síntomas determinados. <https://askjan.org/disabilities/Long-COVID.cfm>
- *Utah 211* es un servicio gratuito y confidencial mediante el cual puede recibir servicios tales como asistencia a la vivienda y los servicios públicos, recursos alimentarios y asistencia jurídica. <https://utah211.org/>

Evaluar esta enfermedad con precisión es vital para que los pacientes reciban la atención médica que necesitan y los recursos a los que pueden tener derecho. Entre los **recursos específicos para el personal sanitario**, se incluyen el *Bateman Horne Center* de Utah y el *CDC*, en los cuales se brinda información sobre la evaluación y la gestión clínicas, y créditos de formación médica continua:

Bateman Horne Center:

<https://batemanhornecenter.org/providers/long-covid/>

CDC:

<https://www.cdc.gov/covid/hcp/clinical-overview/index.html>

“He definido mi nueva normalidad con esfuerzo y mucho trabajo, medicamentos, sacrificio y tiempo. Tuve éxito solo porque mi empleador, mi familia y mis amigos me creyeron, apoyaron y animaron en cada paso que di”.

—Paciente con COVID persistente

Agradecimientos

Autor principal

Dra. Rachel Kubiak, Maestría en Salud Pública (contratista del DHHS, Oficina de Epidemiología Estatal)

Autores contribuyentes

Dra. Leisha Nolen, MD, (DHHS, Oficina de Epidemiología Estatal)

Dra. Amelia Johnson, Doctorado en Salud Pública (DHHS, Oficina de Epidemiología Estatal)

Eric Walls (DHHS, Oficina de Enfermedades Transmisibles)

Teri Bills (DHHS, Oficina de Enfermedades Transmisibles)

Randon Gruninger, Maestría en Salud Pública (DHHS, Vigilancia sindrómica)

Sia Gerard, Maestría en Salud Pública (DHHS, Vigilancia sindrómica)

Agradecimiento especial al *Utah Long COVID Workgroup*, que lo conforman profesionales sanitarios, representantes de los departamentos de salud estatales y locales, socios tribales y defensores de pacientes. Todos compartieron su tiempo y experiencia valiosos para fundamentar este trabajo desde el comienzo.

También agradecemos mucho a los pacientes con COVID persistente, quienes contribuyeron a este trabajo con su participación en las encuestas y sus comentarios reveladores de forma anónima. En especial, agradecemos a Amy Cuddeback y Ella Udell (Proyecto *Meet My Monster: Visualizing Long-COVID through the Nexus of Art and Medicine* [Proyecto “Conoce a mi monstruo”: visualizar la COVID persistente mediante el nexo del arte y la medicina]), quienes crearon y compartieron impresiones artísticas del COVID persistente, las cuales transmiten una percepción esencial sobre esta afección que, en ocasiones, puede perderse en los números.

Notas de los autores

Las perspectivas que se expresan en este informe no reflejan de manera obligatoria las políticas oficiales del Departamento de Salud y Servicios Humanos de Utah. La mención de nombres comerciales, prácticas comerciales u organizaciones no implica el respaldo por parte del Gobierno de los Estados Unidos.

Referencias

1. Au L., Capotescu C., Eyal G., Finestone G. Long COVID and medical gaslighting: Dismissal, delayed diagnosis, and deferred treatment. *SSM Qual Res in Health*. 2022;2:100167. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2022.100167>
2. Byambasuren O., Stehlik P., Clark J., et al. Effect of covid-19 vaccination on long covid: systematic review. *BMJ Medicine*. 2023;2:e000385. doi: <https://doi.org/10.1136/bmjmed-2022-000385>.
3. Cohen J, van der Meulen Rodgers Y. An intersectional analysis of long COVID prevalence. *Int J Equity Health*. 2023;22:261. <https://doi.org/10.1186/s12939-023-02072-5>
4. Hall J. P., Kurth N. K., McCorkell L., Goddard K. S. Long COVID Among People With Preexisting Disabilities. *Am J Public Health*. 2024;114:1261-1264. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2024.307794>
5. Heslin K. C., Hall J. E. Sexual Orientation Disparities in Risk Factors for Adverse COVID-19–Related Outcomes, by Race/Ethnicity — Sistema de Vigilancia de Factores de Riesgo del Comportamiento, Estados Unidos, 2017-2019. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*. 2021;70:149–154. <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.mm7005a1>
6. Lopez L., Hart L. H., Katz M. H. Racial and Ethnic Health Disparities Related to COVID-19. *JAMA*. 2021;325(8):719–720. <https://doi.org/10.1001/jama.2020.26443>
7. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. 2024. A Long COVID Definition: A Chronic, Systemic Disease State with Profound Consequences. Washington, D. C.: The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/27768>.
8. [National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. 2024. Long-Term Health Effects of COVID-19: Disability and Function Following SARS-CoV-2 Infection. Washington, D. C.: The National Academies Press. https://doi.org/10.17226/27756.](https://doi.org/10.17226/27756)
9. [National Center for Immunization and Respiratory Diseases. Long COVID Basics. https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/long-term-effects/index.html](https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/long-term-effects/index.html). Se accedió el 26 de junio de 2024.
10. National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion. Health Status. <https://www.cdc.gov/places/measure-definitions/health-status/index.html> Se accedió el 3 de julio 2024.
11. Nguyen K. H., McChesney C., Patel R., et al. Association between COVID-19 Booster Vaccination and COVID-19 Outcomes among U.S. Adults. *Vaccines*. 2024; 12(5):503. <https://doi.org/10.3390/vaccines12050503>

12. Notarte K. I., Cathay J. A., Velasco J. V., et al. Impact of COVID-19 vaccination on the risk of developing long-COVID and on existing long-COVID symptoms: A systematic review. *eClinicalMedicine*. 2022;53:101624. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2022.101624>.
13. [Nowaskie D. Z., Roesler A. C. The impact of COVID-19 on the LGBTQ+ community: Comparisons between cisgender, heterosexual people, cisgender sexual minority people, and gender minority people. *Psychiatry Res*. 2022;309:114391. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2022.114391>](#)
14. Public Health Indicator Based Information System, UT DHHS. Health Indicator Report of Disabilities. <https://ibis.utah.gov/ibisph-view/indicator/view/Dis.Prev.html> Se accedió el 5 de julio de 2024.
15. Romano S. D., Blackstock A. J., Taylor E. V., et al. Trends in Racial and Ethnic Disparities in COVID-19 Hospitalizations, by Region — United States, March–December 2020. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*. 2021;70:560–565. <https://dx.doi.org/10.15585/mmwr.mm7015e2>
16. U.S. Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. CDC Data Shows Over 70 Million U.S. Adults Reported Having a Disability [Press Release]. <https://www.cdc.gov/media/releases/2024/s0716-Adult-disability.html>. Se accedió en octubre de 2024.

Tabla 1: Prevalencia de COVID persistente en adultos de Utah y Estados Unidos (2022 a 2024)

	Utah		EE. UU.		
	%	(IC de 95 %)	%	(IC de 95 %)	Grado
Alguna vez experimentó COVID persistente					
General	17,4	(entre 16,8 y 18,0)	15,5	(entre 15,4 y 15,6)	11.º
Junio a diciembre de 2022	16,3	(entre 15,2 y 17,6)	14,4	(entre 14,2 y 14,6)	11.º
Enero a junio de 2023	17,3	(entre 16,2 y 18,5)	15,2	(entre 14,9 y 15,4)	8.º
Julio a octubre de 2023	16,3	(entre 15,1 y 17,6)	15,0	(entre 14,8 y 15,3)	11.º
Enero a junio de 2024	19,8	(entre 18,4 y 21,1)	17,8	(17,6 y 18,1)	9.º
Experimenta síntomas en la actualidad					
General	8,3	(entre 7,9 y 8,8)	7,2	(entre 7,2 y 7,3)	9.º
Junio a diciembre de 2022	9,5	(entre 8,6 y 10,5)	8,6	(entre 8,4 y 8,8)	12.º
Enero a junio de 2023	8,4	(entre 7,6 y 9,3)	6,7	(entre 6,5 y 6,8)	4.º
Julio a octubre de 2023	7,0	(entre 6,2 y 7,8)	6,3	(entre 6,1 y 6,5)	16.º
Enero a junio de 2024	7,9	(entre 7,0 y 8,8)	6,9	(entre 6,8 y 7,1)	11.º

Fuente de datos: archivos de uso público de Household Pulse Survey. Disponible en: <https://www.census.gov/programs-surveys/household-pulse-survey/data/datasets.html>

Tabla 2: Características de los adultos que padecen de COVID persistente en Utah (2022)

	Población con COVID persistente (n = 784)		General de Utah (n = 9826)		Valor p
	n	% ajustado	n	% ajustado	
Características demográficas					
Edad (años)					0,006
entre 18 y 29	130	25,3	1477	25,2	
entre 30 y 39	136	22,2	1510	20,0	
entre 40 y 49	188	21,9	1686	17,4	
entre 50 y 64	200	21,5	2221	20,0	
Más de 65	122	9,1	4091	17,3	
Femenino	485	63,3	4898	50,0	<0,001
Ascendencia; origen étnico					0,83
Blanco, no hispano	623	75,3	8035	76,2	
Otras ascendencias, no hispano	30	7,4	442	9,4	
Hispano o latino de cualquier ascendencia	113	17,3	1100	14,4	
Situación de salud y enfermedades					
Salud general autodefinida					<0,001
Excelente, muy buena	327	42,6	5241	54,5	
Buena	267	32,2	3088	31,4	
Regular, mala	189	25,2	1475	14,1	
Mala salud física por más de 14 días de los últimos 30 días	157	19,6	1193	11,3	<0,001
Mala salud mental por más de 14 días de los últimos 30 días	199	28,8	1366	16,5	<0,001
Depresión	311	42,5	2328	26,5	<0,001
Dificultad para concentrarse o recordar	93	24,0	587	11,1	<0,001
Experimenta dolor crónico	156	45,2	1253	30,7	<0,001
Uso de opioides para el dolor crónico	25	15,7	197	14,8	0,44
Experimenta aislamiento social siempre, casi siempre o a veces	310	44,7	2465	33,0	<0,001

Fuente de datos: Sistema de Vigilancia de Factores de Riesgo del Comportamiento (BRFSS) de Utah, Departamento de Salud y Servicios Humanos de Utah (2022)

Apéndice A: Lista de las fuentes de datos de las estadísticas informadas

Prevalencia general de personas que alguna vez padecieron o en la actualidad padecen de COVID persistente (pág. 5, Figura 1, Tabla 1): Household Pulse Survey 2023

Prevalencia de COVID persistente según características demográficas, creencias y comportamientos (págs. 6 y 7, Tabla 2): Sistema de Vigilancia de Factores de Riesgo del Comportamiento (BRFSS) de Utah, Departamento de Salud y Servicios Humanos de Utah (2022)

Impactos de COVID persistente grave (págs. 8 a 10, Figura 2): Encuesta de síntomas prolongados después de COVID-19, Departamento de Salud y Servicios Humanos de Utah (2023 a 2024)

Utilización hospitalaria (págs. 17 a 19, Figuras 3 a 5): Vigilancia sindrómica, Departamento de Salud y Servicios Humanos de Utah (2021 a 2024); informe electrónico de casos, Oficina de Enfermedades Transmisibles, Departamento de Salud y Servicios Humanos de Utah (2023 a 2024)

Citas de pacientes con COVID persistente de Utah en la Encuesta de síntomas prolongados después de COVID-19, Departamento de Salud y Servicios Humanos de Utah (2023 a 2024)

Ilustraciones de COVID persistente: cortesía de Ella Udell y Amy Cuddeback

Apéndice B: Descripción de las fuentes de datos

Sistema de Vigilancia de Factores de Riesgo del Comportamiento

Para describir y entender mejor la prevalencia del COVID persistente en Utah, empleamos datos recopilados como parte del Sistema de Vigilancia de Factores de Riesgo del Comportamiento (BRFSS). El BRFSS es una encuesta telefónica nacional consolidada que se realiza cada año para evaluar las creencias, los comportamientos y las enfermedades. Los participantes se seleccionan mediante un muestreo aleatorio estratificado y los cálculos de prevalencia a nivel poblacional se generan mediante una estructura de ponderación compleja.

En 2022, varias preguntas se incorporaron al BRFSS de Utah para determinar si una persona tuvo una infección por COVID-19 previa, experimentó síntomas prolongados después de la infección y cuál fue el más notable. Dichas preguntas son las siguientes:

1. ¿Alguna vez un médico, una enfermera u otro profesional sanitario le informó que dio positivo de COVID-19?

- Sí
- No
- No lo sé o no estoy seguro
- No contesta

2. De ser afirmativo, ¿experimentó algún síntoma de 3 meses o más de duración que no estaba presente antes de padecer coronavirus o COVID-19?

- Sí
- No
- No lo sé o no estoy seguro
- No contesta

3. De ser afirmativo, ¿cuál de los siguientes fue el síntoma principal que experimentó? ¿Fue alguno de estos?

- Cansancio o fatiga
- Dificultad para pensar o concentrarse, o pérdida o problemas de memoria (a veces denominado como “niebla mental”)
- Dificultad para respirar o falta de aliento
- Dolor articular o muscular
- Taquicardia, corazón palpitante (también conocido como palpitaciones) o dolor en el pecho
- Mareo al ponerse de pie
- Depresión, ansiedad o cambios del estado de ánimo
- Síntomas que empeoran después de actividades físicas o mentales
- No experimentó síntomas prolongados que le impidieran realizar actividades
- Pérdida del gusto o del olfato
- Otro síntoma
- No lo sé o no estoy seguro
- No contesta

En estos análisis, informamos sobre la cantidad de respuestas para indicar el tamaño de la muestra. Empleamos porcentajes ponderados como prevalencias para, luego, comparar entre grupos. A fin de comprobar la significancia estadística, aplicamos la prueba de chi-cuadrado para los datos categóricos y la prueba t de Student para comparar las medias.

Informe electrónico de casos

Utilizamos datos de informes electrónicos de casos (eCR) para entender mejor las tendencias en el acceso a la atención médica por parte de pacientes con COVID persistente. Mediante eCR, los datos relacionados con enfermedades informadas específicas se envían de forma automática al DHHS desde los sistemas médicos (Universidad de Utah, Intermountain Healthcare), los cuales cubren alrededor del 80 % de la población del estado. El código de información de la CIE-10 para el COVID persistente es “U09.9: afección pos-COVID-19 no especificada”, el cual se utilizó para identificar casos de COVID persistente. Sin embargo, recopilar casos es un desafío técnico; es posible que se produzcan coincidencias falsas de consulta basadas en la cadena de búsqueda “U09.9” o, por el contrario, se pasen por alto coincidencias positivas. Para este informe se utilizaron datos de consultas clínicas que tuvieron lugar desde junio de 2023 hasta mayo de 2024, los cuales se agregaron todos los meses.

Household Pulse Survey

Utilizamos los datos públicos disponibles de la Household Pulse Survey para describir la prevalencia del COVID persistente en Utah y compararla con los datos nacionales. Se trata de una encuesta en línea breve para adultos de EE. UU., la cual la realiza la Oficina del Censo de los Estados Unidos y el Centro Nacional de Información de Salud del CDC. Para este informe, agregamos datos recopilados desde el 1 de junio de 2022 hasta el 24 de junio de 2024. Aplicamos ponderaciones de encuestas a nivel personal para ajustar la falta de respuestas y coincidir con los cálculos poblacionales de la Oficina del Censo en cuanto a edad, sexo, ascendencia y origen étnico, y nivel educativo.

Las preguntas pertinentes sobre COVID persistente son las siguientes:

1. ¿Alguna vez dio positivo de COVID-19 (mediante un análisis de diagnóstico inmediato, un autoanálisis o un análisis clínico) o algún médico u otro profesional sanitario le informó que tiene o tuvo COVID-19?

- Sí
- No

2. Si alguna vez dio positivo, ¿experimentó algún síntoma de 3 meses o más de duración que no estaba presente antes de padecer coronavirus o COVID-19?

Los síntomas prolongados pueden ser, entre otros, los siguientes: cansancio o fatiga; dificultad para pensar o concentrarse, pérdida o problemas de memoria (a veces denominado como “niebla mental”); dificultad para respirar o falta de aliento; dolor articular o muscular; taquicardia o corazón palpitante (también conocido como palpitaciones); dolor en el pecho; mareo al ponerse de pie; cambios menstruales; cambios en el olfato o el gusto; o incapacidad para ejercitarse.

- Sí
- No

3. Si alguna vez dio positivo, ¿experimenta síntomas en este momento?

- Sí
- No

4. Si experimentó síntomas prolongados, ¿alguno de estos le impide realizar actividades cotidianas con normalidad en comparación con cuando no padecía COVID-19?

- Sí, mucho
- Sí, poco
- Para nada

Para calcular la proporción de personas que alguna vez experimentaron COVID persistente, utilizamos como numerador la cantidad de quienes respondieron que sí experimentaron síntomas prolongados por tres meses o más. Para calcular la proporción de personas que padecen de COVID persistente en la actualidad, utilizamos como numerador la cantidad de quienes respondieron que sí experimentan síntomas en el momento. El denominador incluía a las personas que respondieron a la pregunta correspondiente del numerador más la cantidad de personas que respondieron que nunca padecieron una infección por COVID-19.

La información adicional sobre la encuesta está disponible aquí: <https://www.cdc.gov/nchs/covid19/pulse/long-covid.htm>

Los datos están disponibles al público aquí: <https://www.census.gov/programs-surveys/household-pulse-survey/data/datasets.html>

Encuesta de síntomas prolongados después de contraer COVID-19

En 2022, el Departamento de Salud y Servicios Humanos (DHHS) de Utah designó un cuestionario para entender mejor las experiencias y necesidades de las personas que padecían de COVID persistente en el estado. En la encuesta, se incluían preguntas de escalas validadas (trastorno de ansiedad generalizada de 2 ítems, cuestionario de salud del paciente de 2 ítems), encuestas de COVID persistente que realizan otros estados, BRFSS y preguntas escritas por el personal del DHHS. La Junta de Revisión Institucional del DHHS (DHHS IRB n.º 687) probó en condiciones reales y aprobó la encuesta. Todos los materiales (folletos, formularios de consentimiento y cuestionarios) estuvieron disponibles en inglés y español.

Los candidatos debían ser mayores de 18 años, residir en el estado de Utah, considerar que habían tenido al menos una infección por COVID-19 previa y haber experimentado, antes o en el momento, síntomas nuevos de 3 meses o más de duración después de la infección.

La encuesta estuvo disponible en línea a través de REDCap y en formato físico desde diciembre de 2023 hasta mayo de 2024, y se difundió, sobre todo, en línea mediante redes sociales por organizaciones asociadas, grupos de apoyo para pacientes y personas dentro de estas redes. Además, el DHHS la promocionó en redes sociales (mediante anuncios pagados) durante dos semanas en marzo de 2024 y se crearon folletos físicos para repartir en clínicas en las que fuera probable que tuvieran pacientes con COVID persistente, departamentos de salud locales y organizaciones comunitarias. El personal sanitario comunitario recibió capacitaciones sobre la encuesta y se les alentó a compartirla con sus comunidades.

Analizamos los datos mediante un análisis de casos completos (solo los participantes que completaron la encuesta) y descartamos a quienes no respondieron si algún síntoma les impedía realizar actividades cotidianas con normalidad en comparación con cuando no padecían de COVID como indicador de la gravedad de la afección. Aquí proporcionamos estadísticas descriptivas.

Durante el período de seis meses de la encuesta, 627 personas completaron la encuesta: 26 de 29 condados de todo el estado. La mayoría de los participantes fueron mujeres (81 %) e individuos blancos no hispanos o latinos (87 %). Con respecto a la pregunta 4 (si los síntomas prolongados impedían realizar actividades cotidianas), clasificamos la respuesta “sí, mucho” como “COVID persistente grave” o “síntomas graves”, mientras que clasificamos como “COVID persistente leve” o “síntomas leves” las respuestas “sí, poco” y “para nada”.

Vigilancia sindrómica

Empleamos la vigilancia sindrómica para entender mejor quiénes son los pacientes con COVID persistente y cómo acceden a la atención médica a lo largo del tiempo. En la base de datos de vigilancia sindrómica de Utah, ESSENCE, se incluyen todos los departamentos de emergencias (n = 48) y los departamentos selectos de urgencias y atención primaria (n ~75). Gracias a un proceso establecido y automatizado, los establecimientos que participan envían los datos clínicos y demográficos autorizados al DHHS casi en tiempo real.

En este informe, están representados los pacientes que, desde el 1 de agosto de 2021 hasta el 31 de junio de 2024, acudieron a un establecimiento médico participante y recibieron el código de la CIE-10 para COVID persistente (U09.9) como parte del diagnóstico de alta. En esta base de datos, el 1 de agosto de 2021 es el primer caso de U09.9. Durante este período, el total de encuentros fue de 3808 entre 3047 personas únicas. En la Figura 3, se incluyen todos los encuentros (si una persona acudió al departamento de emergencias y, luego, se la ingresó al hospital, aquí se muestra una consulta en ambos entornos). En las Figuras 4 y 5, se representan las personas únicas.