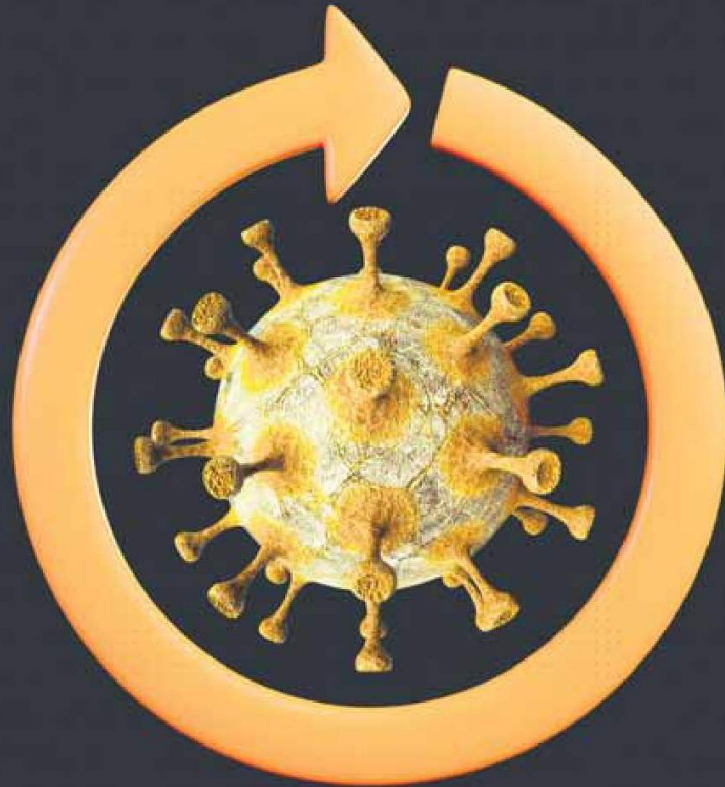




12 Agosto, 2023



# La covid que no marxa

Els malalts de covid persistent reclamen que no se'ls oblidí i es tingui en compte la situació en què es troben

■ Dossier de Pere Lobato Buil



12 Agosto, 2023

## DOSSIER

# La covid que no marxa



**PERE LOBATO BUIL**  
 Periodista

◯ Va ser just l'endemà de jugar un partit de futbol amb els amics quan l'Arnau va detectar que alguna cosa no anava bé. Sis setmanes abans, el gener del 2022, va passar per una covid que el va deixar al llit durant cinc dies, i després va notar una intensa sensació d'esgotament que va trigar un mes i mig a desaparèixer. Quan es va trobar millor va ser quan es va atrevir a jugar a futbol amb els amics, un exercici físic que el va fer recaure i el va fer tornar al llit, amb molt cansament i dolors musculars. Així va estar cinc mesos més. Després d'un estiu en què va experimentar una certa millora, al setembre van tornar els símptomes, ara afegint-se'n'hi de nous, com embotiment mental, amb pèrdua de capacitat de concentració i petits lapsus de memòria. Va ser el tercer metge que el va visitar qui li va dir que tenia covid persistent.

Arnau Busquets té 38 anys, viu a Igualada i és investigador en neurociència a l'Institut de Recerca de l'Hospital del Mar de Barcelona. El seu és un perfil que es repeteix en la majoria de persones que tenen covid persistent: símptomes que impliquen problemes físics i cognitius, mitjana edat, combinen mesos que es troben mitjanament bé amb d'altres que es troben especialment malament... Les que ho pateixen han vist com les seves vides han canviat completament des que es van contagiar del virus. "Abans sempre feia mil plans per al cap de setmana i ara he après a prioritzar, perquè sé que qualsevol esforç em pot deixar sense forces per a l'endemà", diu l'Arnau. La fatiga és el factor més limitant per a la majoria de pacients.

Ell és un dels 15.000 casos de covid persistent diagnosticats a Catalunya. Oficialment, perquè és probable que

Tres mesos després que l'OMS declarés la fi de l'emergència sanitària, els malalts de covid persistent reclamen que no se'ls oblidí i es tingui en compte la situació en què es troben

hi hagi molts casos encara no diagnosticats. Hi ha qui diu que la xifra veritable es podria acostar als 300.000. Es tracta d'una malaltia de què s'han descrit uns 200 símptomes. Els més comuns entre la immensa majoria són la fatiga crònica, dolors articulars, problemes de memòria i concentració, febrícules, acúfens... Després d'un període d'incertesa, com tantes altres coses que van envoltar la pandèmia, l'Organització Mundial de la Salut va establir l'octubre del 2021 que es pot parlar de covid persistent quan els símptomes no desapareixen tres mesos després de la fase aguda del contagi -l'OMS uti-

## UNA XIFRA DE MÍNIMS

"Segons les darreres dades, a Catalunya hi ha diagnosticats quasi 15.000 casos de covid persistent, però la xifra és molt superior"



litza el terme *condició postcovid-19*, una definició tècnica que, a la vegada, l'elevava a la categoria de malaltia real, ja que fins aleshores hi havia dubtes del que realment estava passant amb aquests pacients. La mateixa OMS diu que al voltant del 10% de totes les persones que s'han contagiat poden haver desenvolupat covid persistent.

## NO HI HA UN PERQUÈ

Encara hi ha dubtes sobre molts aspectes de la malaltia. El més important segurament és el perquè. Encara no està clar què provoca que els símptomes s'hagin cronificat en els pacients, la majoria dels quals són dones de 40 a 55 anys i que van passar una covid lleu. Hi ha diferents hipòtesis, com les que apunten a una persistència viral dins el cos (ja sigui

el virus, un reservori, partícules virals...), algun tipus d'inflamació, l'autoimmunitat del mateix SARS-CoV-2 o una afectació vascular o de la microbiota. Hi ha un altre greuge important sobre aquesta malaltia, ja que encara no s'ha aconseguit trobar un marcador biològic o indicador que determini si un pacient té realment o no covid persistent. En tot cas, els darrers anys s'ha multiplicat la recerca i el coneixement (també a Catalunya) sobre una malaltia que es calcula que tenen a tot el món uns 65 milions de persones.

Mentre no arriben els tractaments o fàrmacs, la vida de tots aquests pacients s'ha convertit en una "subpandèmia", com ho defineix Sílvia Soler, portaveu del Col·lectiu d'Afectades i Afectats de Covid Persistent a Catalunya. Molts d'ells han hagut de deixar



L'atenció als pacients de covid a l'Hospital Clínic  
 ARXIU

de treballar o treballar acostumant-se a la seva nova situació, després d'haver passat per llargues baixes laborals. "Deixes de ser tu per ser una altra persona, amb el cost emocional que això suposa, renunciant a allò que abans t'agradava fer", continua la Sílvia. Ella té 55 anys, és filòloga al centre de terminologia Termcat i viu a Castelldefels. Es va infectar de covid a la primera onada, el març del 2020, amb uns forts episodis de fatiga, afonia, principi de pneumònia al pulmó esquerre, pèrdua d'olfacte i gust, boira mental, febre, acúfens... No va ser fins a l'octubre d'aquell any que va arribar a la unitat de covid persistent de l'hospital Germans Trias i Pujol de Badalona (creada quatre mesos abans) i li van certificar el que té. Com molts altres pacients, s'ha contagiat de covid fins a quatre

**EVITAR UN PELEGRINATGE**  
 "Els afectats reclamen ser atesos amb eficiència des de l'atenció primària i evitar un pelegrinatge de metge en metge"

vegades, "i cada reinfecció és un pas enrere molt gran, no pots aixecar cap".

Més enllà de la situació física i cognitiva personal, un dels problemes de què més es queixen és l'atenció sanitària. Ho va ser sobretot al principi de la pandèmia, amb el desconcert propi d'aquells mesos, quan els centres d'atenció primària estaven reservats als casos més greus d'aquella emergència sanitària. Però ara la relació entre els pacients i el circuit sanitari no és gaire millor. Neus Viso té 58 anys, és de Vilanova i la Geltrú, i també s'ha infectat de covid quatre vegades. Ella defineix la seva relació amb el sistema sanitari com "un pelegrinatge en què un metge especialista et fa anar a un altre metge especialista, sense tenir un camí gaire clar i sense un metge de referència, que

és el que necessitem als ambulatoris".

La queixa per la desorientació que viuen quan són atesos als ambulatoris o als hospitals és molt freqüent entre els que tenen covid persistent. En el que també coincideixen és a denunciar que encara avui es troben amb metges que no es creuen la malaltia. Els defineixen com a "negacionistes" que ho relacionen amb episodis d'ansietat o altres problemes de salut mental. De moment, hi ha tractaments que passen per programes de rehabilitació, amb exercicis de reeducació d'activitats de la vida diària, tècniques de reeducació respiratòria, entrenament cognitiu i exercici físic (la marxa nòrdica és un dels més recomanats).

El desconcert mèdic també l'ad-

## LES CONSEQÜÈNCIES

"La covid persistent també genera als pacients conseqüències socials, econòmiques i laborals"

meten molts metges, perquè sovint tenen poca informació i formació sobre com s'ha d'atendre una malaltia de què tot just fa tres anys es va començar a parlar i de què encara falta estandarditzar el procés d'atenció. De fet, la mateixa relació entre els ambulatoris i els hospitals quan han d'atendre un mateix pacient encara presenta espais poc definits. Com a resposta, comencen a haver-hi experiències que volen clarificar aquest circuit sanitari. Fa un any i mig va començar una prova pilot a la regió sanitària de l'Àmbit Metropolità Nord per ordenar la relació entre diferents centres d'atenció primària d'aquesta zona amb l'hospital Germans Trias i Pujol de Badalona (Can Ruti), que és un dels grans referents en l'atenció i recerca de covid persistent a Catalunya. La idea és que els pacients puguin ser atesos als seus ambulatoris de manera correcta i eficient, i no més se'ls deriva a l'hospital quan es considera del tot necessari. Això vol dir molta més formació en aquests ambulatoris i evitar el "pelegrinatge" que diu la Neus.

El centre d'atenció primària de Bufalà, a Badalona, forma part d'aquesta prova pilot. La doctora Asun Wilke, metgessa de família i experta en la



12 Agosto, 2023

## DOSSIER LA COVID QUE NO MARXA

matèria, recorda que l'experiència va començar quan es va veure clar que "no tenia sentit derivar un pacient a l'hospital, fent-lo entrar en una llista d'espera en què podria estar durant mesos, si encara no disposem de cap tractament farmacològic que requereixi una intervenció dins un hospital". Aquí, el seu equip atén un centenar de pacients. El primer que fan és el que hauria de ser el més senzill, però no ho és: identificar els malalts de covid persistent. Després els avaluen amb diferents proves i qüestionaris per determinar-ne el grau d'afectació i finalment els fan una proposta d'acompanyament, amb tractaments i exercicis de rehabilitació física i cognitiva que poden fer al mateix ambulatori o a casa.

"Els pacients milloren amb aquests exercicis, però la meua impressió és que la situació s'estanca quan deixen de fer-los, i per tant, realment podem donar molt poques altes mèdiques", continua Wilke. La relació amb Can Ruti és constant per buscar l'eficiència "i no fer perdre el temps ni a l'hospital ni als malalts". Encara avui els arriben nous casos. Ella creu que els resultats que està donant l'experiència són molt positius (així ho diuen els pacients) i lamenta que el seu model de proximitat des de l'atenció primària no s'hagi escampat encara entre els centres d'atenció primària d'arreu de Catalunya. Admet que falta formació entre el personal sanitari.

Molts pacients de covid persistent tenen por que les administracions s'oblidïn d'ells, després que l'OMS declarés el passat mes de maig la fi de l'emergència sanitària per covid. Asseguren que molts hospitals estan tacant les unitats postcovid que es van obrir al seu dia. De manera paral·lela, però, s'està impulsant la recerca mèdica sobre aquesta malaltia amb nous estudis i recerques. I aquí hi tenen un paper molt important els mateixos pacients, que estan sent molt actius i s'ofereixen a fer de conills d'índies per ajudar a trobar un tractament o fàrmac que els faciliti la vida.

### CONFIANÇA EN LA RECERCA

Christian Escrig, barceloní de 41 anys i enginyer en l'àmbit de l'energia, ha participat ja en set estudis clínics. Té clar que ha de fer els possibles perquè la recerca avanci, doni respostes a moltes preguntes encara obertes i serveixi, per exemple, per trobar un indicador biològic que determini que una persona té covid persistent. Trobar-lo és vital per a la comunitat mèdica i per als malalts, perquè fins ara, com diu el Christian, "sense uns marcadors objectius aca-



ba sent la teva paraula contra la d'algué que pot dir que t'ho estàs inventant tot". Sap de què parla, perquè s'ha trobat metges especialistes "que tenen un ego infinit, que no accepten dir que no saben el que tens i ho traslladen a la negació", hi afegeix.

Diferents hospitals catalans estan investigant. Un referent és l'hospital de Terrassa. Primer van començar amb el programa Nautilus, liderat des del Consorci Sanitari de Terrassa i treballant amb altres hospitals i universitats com la UB i la UPC, aplicant tècniques de neuroimatge cerebral i intel·ligència artificial. Recollint dades de 600 malalts de covid persistent, l'objectiu és identificar els problemes cognitius associats a la malaltia i entendre què passa al cervell. Després van veure la necessitat de fer un pas endavant i buscar fórmules d'intervenció per ajudar els pacients, amb mesures de rehabilitació cognitiva i aprofitant els coneixements que es tenen d'altres patologies com l'ictus, traumatismes cranioencefàlics o processos neurodegeneratius.

Aquest pas endavant l'han fet liderant els projectes Nutescoti (que aplica propostes de realitat virtual immersiva) i RehaBCOVID. En aquest segon els malalts segueixen un programa de rehabilitació que inclou entrenament cognitiu, exercici físic i

*mindfulness*. Els resultats trigaran un any a arribar. La psicòloga clínica experta en neuropsicologia Maite Garolera és la investigadora principal del projecte. Ella també va passar la covid i va perdre l'olfacte en la primera onada, i ja aleshores va intuir que el virus era capaç de generar afectacions cognitives, com ho han fet altres virus anteriors. "El que sabem és que al cervell li ha passat alguna cosa, com li passa també a altres òrgans que també es poden veure afectats", assenyala Garolera. Segons ella, cada vegada hi ha més literatura científica i més coneixement sobre les característiques i els aspectes cognitius de la covid persistent, "però el que encara no sabem és el perquè, i confio que amb el temps ho acabarem descobrint".

La confiança en la ciència és un element comú entre els que tenen covid persistent. Arnau Busquets, que precisament és investigador en neurociència, admet que tres anys és molt poc temps en el camp de la recerca científica, però és optimista. "Per la meua formació, això és molt frustrant perquè m'agradaria entendre què m'està passant", manifesta. El Christian diu que els científics catalans tenen doble mèrit, per la feina que fan i pels pocs recursos de què disposen.

L'afectació de la covid persistent sobre els pacients té moltes altres derivades. Una d'essencial és la laboral. La majoria d'ells han hagut de deixar de treballar. D'altres, l'empresa on treballaven no els han adaptat el lloc de treball a les seves capacitats i han estat acomiadats. D'altres han tingut sort, com per exemple Neus Viso, que ha pogut mantenir la feina fent altres funcions. Del que no estan gens contents és del paper que té l'Institut Català d'Avaluacions Mèdiques, que avalua els malalts per determinar si els concedeixen una incapacitat temporal o permanent o si els donen l'alta. No els agrada ni les formes amb què actua ni moltes vegades les seves resolucions, a l'entendre que els fan treballar quan no poden.

Una reflexió que fan és que són molts malalts en edat de treballar i volen treballar. I tenint en compte que a Catalunya poden ser entre 200.000 i 300.000, si no se'ls dona una solució poden ser també un problema que, més enllà de l'àmbit sanitari, afecti el teixit productiu. Per això Sílvia Soler creu que els diagnosticats actualment "són només la punta de l'iceberg".

La vida se'ls capgirarà quasi de la nit al dia, amb certes millores i recaigudes, sense saber com es trobaran



**Consulta a la unitat de covid persistent de Can Ruti;** trobada del grup de suport emocional al CAPI Baix-a-Mar de Vilanova i un estudi sobre covid persistent de l'hospital de Terrassa ➔ Q. PUIG / P.

LOBATO / IMATGE CST

l'endemà. El Christian ho viu de manera frustrant perquè "és una malaltia difícil de conèixer-hi; un dia puc fer bé el que em proposo i l'endemà quedar-me sense gasolina". Com molts altres, ell va trobar el suport del Col·lectiu d'Afectades i Afectats de Covid Persistent, una entitat que ha sabut organitzar-se i ser incisiva davant les administracions. Com a conseqüència de tot plegat en surt una altra derivada: la salut mental.

Assumir la nova situació no és fàcil per a ningú i sovint s'ha de recórrer al suport psicològic i la relació amb altres malalts. En aquest sentit ja hi ha també algunes experiències d'acompanyament des de la nova perspectiva de salut comunitària. Al Centre d'Atenció Primària Integral Baix-a-Mar de Vilanova i la Geltrú a finals de l'any passat s'hi va crear un Grup de Suport que fa acompanyament emocional a una quinzena d'afectats per la covid persistent. Es

reuneixen cada setmana, parlen del que els passa i s'intercanvien consells i estratègies. Sempre hi ha alguna cadira buida perquè sempre hi ha absències de darrera hora. "Coneixen persones que passen pel mateix que elles, veuen que el que estan vivint no s'ho estan inventant i això ja és terapèutic", diu Sandra Pérez, psicòloga del centre i coordinadora del grup. Defensa el paper de l'atenció primària perquè els que la pateixen "necessiten validar el que estan passant".

Loli Anaya, com Neus Viso, participa en aquest grup de suport a Vilanova. Ella és infermera a l'hospital del Vendrell i es va contagiar en la segona onada, el gener del 2021. Des d'aleshores ho ha passat molt malament, amb molts símptomes. Però un altre factor que l'esgota és "haver-te de justificar constantment amb tothom, veure que hi ha gent al teu voltant que no t'acaba d'entendre i al final és molt depriment per a tu i per als altres". L'aïllament social pot ser un altre perill. I no parlar del que ha passat durant la pandèmia, també. La Loli assegura que ha trigat dos anys a explicar el que ha vist com a infermera. I repeteix el mateix missatge que tots els afectats: "La covid no la podem oblidar, perquè encara hi és."