

## COMUNICACIÓN ENTRE PERSONAS AFECTADAS POR COVID-19 PERSISTENTE CON EXCELENTE RESULTADOS EN LA VISIBILIDAD DE LA NUEVA ENFERMEDAD

### COMMUNICATION BETWEEN LONG COVID PATIENTS WITH EXCELLENT RESULTS IN THE NEW DISEASE VISIBILITY

**Sonia Morales Lorente:** *Universidad Complutense de Madrid. España.*

**Delphine Crespo:** *Universidad de 'Paris IV La Sorbonne'. Francia.*

#### Cómo citar el artículo:

**Morales Lorente, S. y Crespo, D.** (2022). Comunicación entre personas afectadas por COVID-19 persistente con excelentes resultados en la visibilidad de la nueva enfermedad. *Revista de Ciencias de la Comunicación e Información*, 27, 52-66. <https://doi.org/10.35742/rcci.2022.27.e271>

#### RESUMEN

La COVID-19 persistente es una enfermedad aún muy desconocida. Sólo cuando la Organización Mundial de la Salud (OMS) la define a finales del año 2021, es cuando empieza a tener entidad propia. Sin embargo, desde mayo de 2020 se empezaron a crear colectivos de afectados por esta nueva patología buscando soluciones y explicaciones a sus síntomas persistentes. Iniciaron una colaboración con la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG) para crear material didáctico y participar en una encuesta a nivel nacional. El objetivo de este trabajo observacional descriptivo es demostrar como la comunicación entre diferentes colectivos afectados de ámbito autonómico y una sociedad científica (SEMG) que aportó valor, a través de las redes sociales y los medios de comunicación, ha facilitado su unión y conseguido el objetivo de poner el foco en el problema de salud de la COVID-19 persistente. Su mejor ejemplo es la plataforma de colectivos de pacientes LONG COVID ACTS (LCA), que ha conseguido ofrecer a los pacientes un espacio digital accesible en el que encontrar información de calidad sobre Long Covid (LC) y compartir su experiencia. El reconocimiento de la COVID-19 persistente empezó a llegar por la exposición mediática de los propios afectados y el eco que se generó en las redes sociales, incrementando el impacto de las noticias hasta llegar a un mayor número de actores sociales. Los medios de comunicación fueron una herramienta fundamental que sirvió de altavoz a los pacientes para llegar a la comunidad médica, científica, y a la sociedad en general, para luchar por el reconocimiento, la investigación y el correcto tratamiento de su enfermedad.

#### Palabras clave:

COVID-19 persistente, Sociedades Científicas, Redes Sociales, Medios de Comunicación, Pacientes, Investigación.



## ABSTRACT

Long COVID is still a largely unknown disease. Only when the World Health Organization (WHO) defines it at the end of 2021, is when it begins to have its own entity. However, since May 2020, there have been groups of people affected by this new pathology who seek solutions and explanations for their persistent symptoms. They began a collaboration with the Spanish Society of General and Family Physicians (SEMG by its acronym in Spanish) to create teaching material and participate in a national survey. The objective of this descriptive observational work is to demonstrate how communication between different affected groups in the autonomous communities and a scientific society (SEMG) that provided value, through social networks and the media, has facilitated their union and achieved the objective to put the focus on the health problem of long COVID. Its best example is the LONG COVID ACTS (LCA) patient group platform, which has managed to offer patients an accessible digital space in which to find quality information about Long Covid (LC) and share their experiences. The recognition of long COVID began to arrive due to the media exposure of those affected and the echo that was generated on social networks, increasing the impact of the news until it reached a greater number of social actors. The media were a fundamental tool that served as a loudspeaker for patients to reach the medical and scientific community, and society in general, to fight for the recognition, research, and correct treatment of their disease.

**Keywords:** Long COVID, Scientific Societies, Social Networks, Media, Patients, Research.

## 1. INTRODUCCIÓN

La ciudad china de Wuhan se convirtió en diciembre de 2019 en el epicentro de una pandemia cuyas consecuencias –algunas de ellas irreversibles– aumentan conforme transcurren las horas. Se cree que la enfermedad comenzó en un mercado local de animales salvajes y marisco, lo que daba indicios de que el virus había sido transmitido de animal a persona. No obstante, la rápida propagación de la COVID-19 indica que se trata también de una transmisión de persona a persona (Barrientos-Báez *et al.*, 2021).

Unos meses más tarde, en mayo de 2020 empezaron a aparecer casos de personas que, una vez superada la COVID-19 aguda, manifestaban y mantenían diversos síntomas como, por ejemplo: anosmia, dolores musculares, disnea y un cansancio extremo. En otros casos relataban trastornos neurocognitivos, como falta de memoria o de concentración. En todos ellos coincidía la inexistencia de daño orgánico detectable que lo justificase y persistía en el tiempo la fluctuación de síntomas. A este conjunto de síntomas se le comenzó a denominar COVID-19 de larga duración, Long COVID (LC). En España, se fue imponiendo la denominación de COVID-19 persistente (CP) acuñada por los propios afectados.

La COVID-19 persistente ha sido durante mucho tiempo una enfermedad desconocida y no reconocida. Los comienzos fueron muy duros y se trabajó con diferentes definiciones, pero solo cuando la Organización Mundial de la Salud (Soriano *et al.*, 2021) la define a finales de 2021 es cuando comienza verdaderamente a tener una entidad propia y un mayor reconocimiento de la comunidad científica.

La afección post-COVID-19 se produce en individuos con antecedentes de infección probable o confirmada por el SARS-Cov-2, generalmente tres meses

después de la aparición de la 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 enfermedad. Los síntomas también pueden fluctuar o puede haber recaídas con el tiempo. Para los niños, puede ser aplicable otra definición. (Soriano *et al.*, 2021)

Durante más de año y medio, esa falta de reconocimiento ha provocado que los afectados no reciban una atención sanitaria adecuada a su enfermedad, incluso, en la actualidad, siguen sin recibirla. En esto han influido muchos aspectos, entre ellos, que los afectados no pudieron confirmar la enfermedad con pruebas positivas por no poder acceder a una prueba diagnóstica debido a la saturación del sistema sanitario durante la primera ola de la pandemia (Rodríguez *et al.*, 2021a). Además de no poder demostrar que han pasado la enfermedad, tampoco existen pruebas específicas que confirmen que continúan con los síntomas de la enfermedad.

La búsqueda de soluciones llevó a los afectados a crear, a principios de la pandemia, una red de colectivos que ha utilizado las redes sociales y los medios de comunicación como altavoz para dejar de ser invisibles y llamar la atención de las autoridades. Los colectivos solicitaban por entonces ayuda al colectivo médico, sin obtener respuesta. En mayo de 2020, sólo la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG) se sensibiliza con este problema y contacta con los colectivos iniciando un trabajo colaborativo, denominado Proyecto Marco-19, para elaborar protocolos de atención adecuados a sus necesidades.

## **1.1. Colectivos y asociaciones de afectados**

### **1.1.1. Número de miembros**

Todo comenzó a principios de mayo de 2020, cuando, tras semanas de contagiarse por el virus del SARS-CoV-2 y no recuperarse, Silvia Soler leyó en su casa de Castelldefels el caso de Lara Toro en un artículo del Diario Ara (Marc-Toro, 2020). Esta vecina del barrio del Eixample en Barcelona explicaba que hacía más de 50 días que tenía síntomas de COVID-19 y que no desaparecían. Silvia se identificó con la mayoría de los síntomas que describían en el artículo y empezó a buscar en las redes sociales más casos como el suyo. Allí se encontró con otras mujeres de Cataluña que estaban pasando por lo mismo e incluso habían hecho un llamamiento en Twitter para encontrar a otros afectados. Fue entonces cuando ocho pacientes de Cataluña se reunieron y decidieron crear el primer colectivo de afectados por COVID-19 persistente. Paralelamente, y en las mismas fechas, estaba ocurriendo lo mismo en la Comunidad de Madrid.

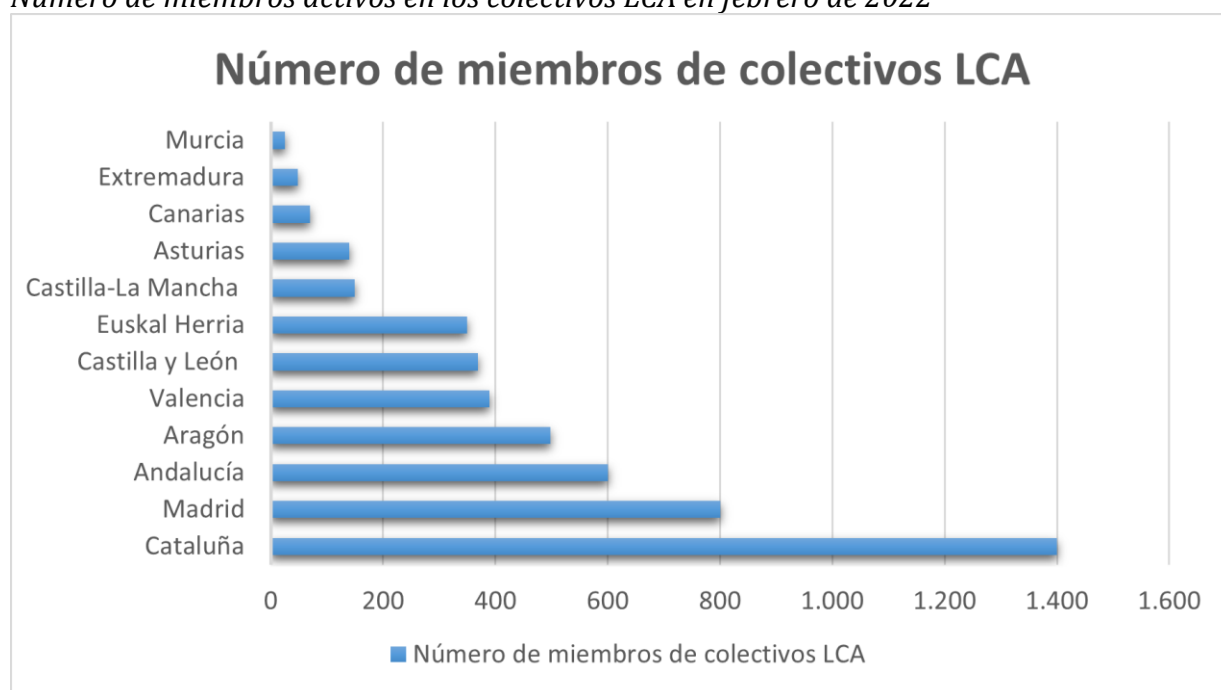
En concreto, el colectivo de afectados COVID-19 Persistente de Madrid nació la última semana del mes de mayo de 2020, cuando cinco personas de Madrid, entre ellas, Beatriz Fernández, se pusieron en contacto con el colectivo de afectados de Cataluña, creado unas semanas antes. Tras una primera reunión, se dieron cuenta de que tenían un denominador común: todas habían empezado a tener síntomas de Covid-19 desde finales de febrero y principios de marzo, los cuales, lejos de haber desaparecido en dos

semanas, se seguían manifestando de manera constante o cíclica, limitando enormemente su calidad de vida.

Los primeros en formar un colectivo fueron Cataluña y Madrid a partir del mes de mayo de 2020, hasta llegar a las doce comunidades autónomas que formaban en febrero de 2022 Long COVID ACTS: Andalucía, Aragón, Asturias, Castilla-La Mancha, Castilla y León, Cataluña, Euskal Herria, Extremadura, Islas Canarias, Madrid, Murcia y Valencia, con un total de 4.840 miembros activos en total (Figura 1). Grupos que trabajan día a día con los pacientes de la comunidad COVID-19 persistente, respondiendo a sus dudas en redes, apoyándoles en su proceso, dándoles voz en entrevistas en medios de comunicación, haciéndoles partícipes de todas las acciones de comunicación para darles siempre más visibilidad en busca del reconocimiento oficial de la enfermedad.

**Figura 1.**

*Número de miembros activos en los colectivos LCA en febrero de 2022*



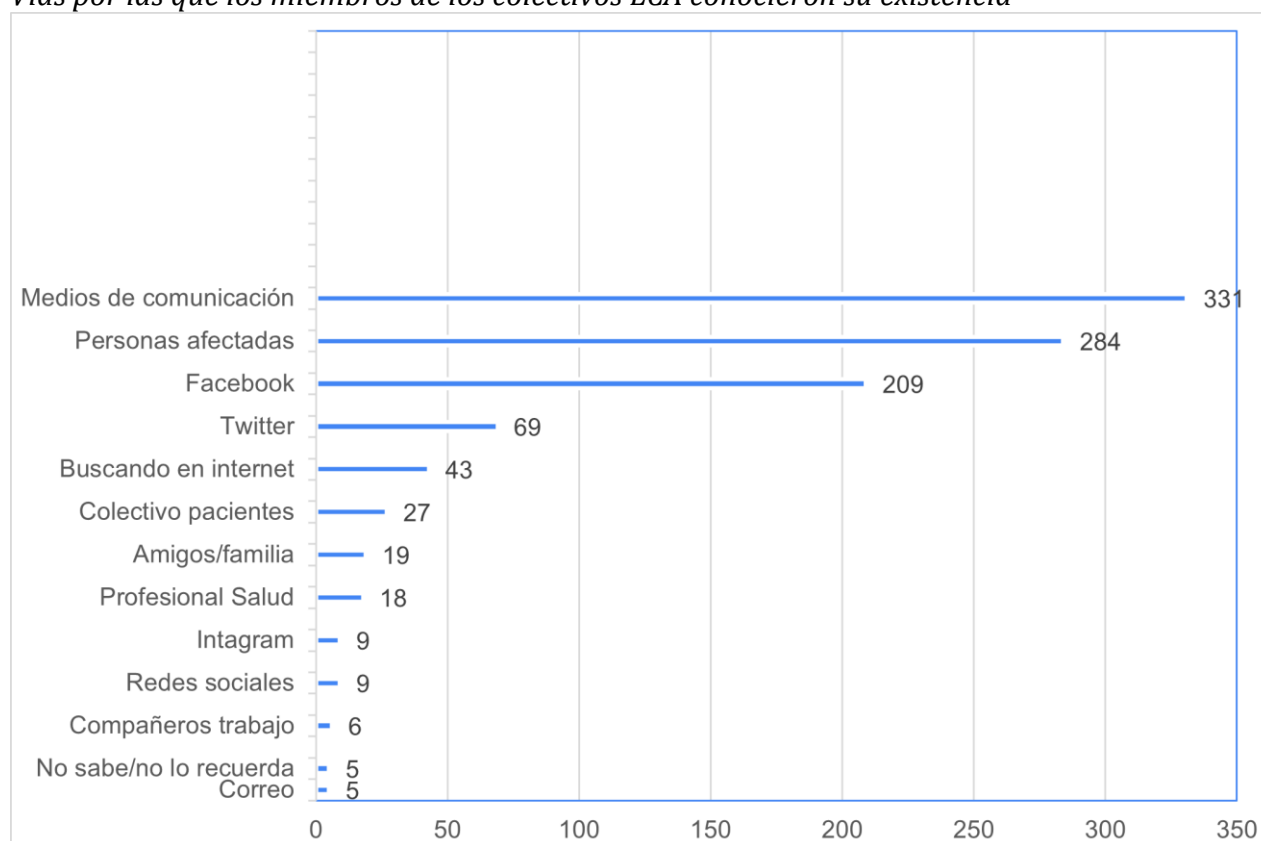
**Fuente:** Elaboración propia - LCA.

**1.1.2. Cómo conocieron la existencia de Long COVID ACTS**

Long COVID ACTS realizó en septiembre de 2021 una encuesta interna entre los afectados de todas las comunidades autónomas en la que participaron 1.034 personas. Uno de los objetivos de la encuesta era conocer la manera o el medio por el que sus miembros conocieron su existencia. Los resultados de dicho sondeo señalan que el 64,7% de esos 1.034 encuestados les conocieron a través de los medios de comunicación, las redes sociales o Internet.

**Figura 2.**

*Vías por las que los miembros de los colectivos LCA conocieron su existencia*



**Fuente:** Elaboración propia - Encuesta interna LCA.

## 1.2. Número de seguidores en redes sociales

### 1.2.1. Twitter

Long COVID ACTS dispone de una cuenta central de Twitter (@longcovidspain), que se encarga de publicar la información institucional del colectivo estatal y sociedades científicas colaboradoras, como la SEMG, retuitear información relevante de las cuentas autonómicas o testimonios de pacientes, así como contenidos de otras cuentas de pacientes Long COVID en el extranjero y los avances científicos sobre la enfermedad. Esta cuenta central ha experimentado un crecimiento progresivo de seguidores desde que se creó en agosto de 2020, hasta alcanzar los más de 5.700 seguidores en febrero de 2022 (figura 2).

**Figura 3.**

*Incremento de seguidores en la cuenta de Twitter de LONG COVID ACTS (@longcovidspain), desde su creación en agosto de 2020 hasta febrero de 2022*



**Fuente:** *Elaboración propia – Twitter.*

Cada comunidad autónoma también ha creado su propia cuenta de Twitter (Tabla 1), por lo que se pueden planificar campañas de información conjuntas potentes en esta red, difundiendo encuestas a los pacientes, informando de avances importantes desde la organización y por parte de la comunidad científica, o incluso vídeos de concienciación ciudadana.

**Tabla 1.**

*Cuentas y seguidores de Twitter que los colectivos autonómicos de LCA tenían en febrero de 2022.*

COVID persistent Catalunya: @covid19persist1	5.312 seguidores
COVID persistente Madrid: @covid_madrid	3.757 seguidores
Long COVID Andalucía: @andaluciacovid	2.170 seguidores
COVID persistente Valencia: @Covid19Valencia	1.697 seguidores
Long COVID Euskal Herria: @covideuskal	1.484 seguidores
Long COVID Aragón: @longcovidaragon	1.266 seguidores
Long COVID Castilla La Mancha @covidpersistent4	598 seguidores
Long COVID Castilla y León: @longcovidcyl	506 seguidores
Long COVID Asturias @covidasturias	425 seguidores
Long COVID Islas Canarias: @canaryLongCovid	391 seguidores
Long COVID Extremadura: @covidextremadur	323 seguidores
Long COVID Murcia: @longcovidactsmu	191 seguidores
<b>TOTAL</b>	<b>18.120</b>

**Fuente:** *Elaboración propia – LCA.*

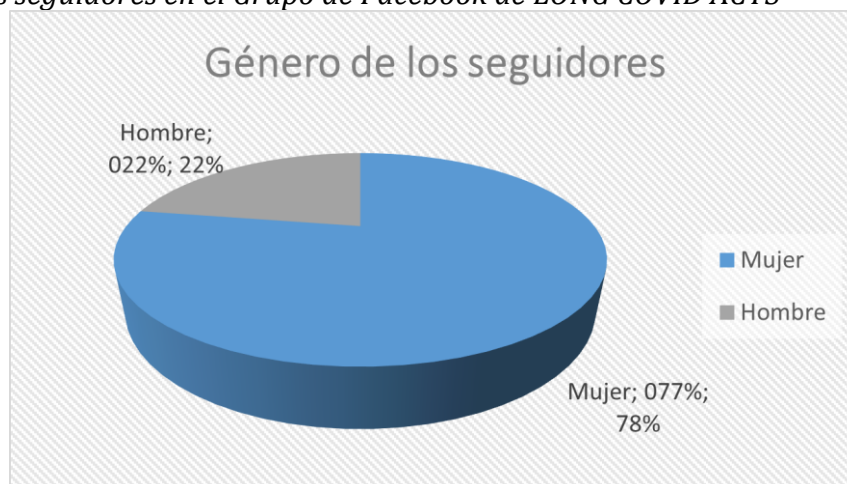
### 1.2.2. Facebook

Los colectivos de afectados LCA también están presentes en Facebook bajo el nombre LONG COVID ACTS. Al ser un grupo cerrado, para preservar la intimidad de los pacientes de COVID-19 persistente y permitir la entrada únicamente a las personas que lo padezcan, las estadísticas no son tan completas como las de una página pública. Sin embargo, sí que podemos destacar un incremento continuo de miembros desde la creación del grupo el 2 de junio de 2020 como colectivo de Madrid, hasta alcanzar los 3.500 miembros en febrero de 2022 ya consolidado como LCA. En este grupo, destaca la elevada participación de las personas afectadas que son miembros, actuando sobre todo como un grupo de apoyo y difusión de noticias relevantes.

Un dato muy revelador es que el perfil mayoritario de los miembros del grupo de Facebook es muy similar al resultado de la Encuesta de síntomas y discapacidad producida por los mismos, en los afectados por COVID-19 persistente (SEMG, 2020b) en cuanto distribución de pacientes Long COVID por género, con un 78% de mujeres frente al 79% detectado por la SEMG. Del mismo modo, la edad media de los miembros del grupo es de 45 años, edad muy similar a la obtenida en citada encuesta llevada a cabo por la SEMG (43 años). Lo que denota una mayor afectación de la COVID-19 persistente entre las mujeres jóvenes, tal y como lo vienen demostrando los estudios a nivel local e internacional.

#### Figura 4.

*Género de los seguidores en el Grupo de Facebook de LONG COVID ACTS*



**Fuente:** Elaboración propia – Facebook.

### 1.3. Número y tipo de apariciones en prensa

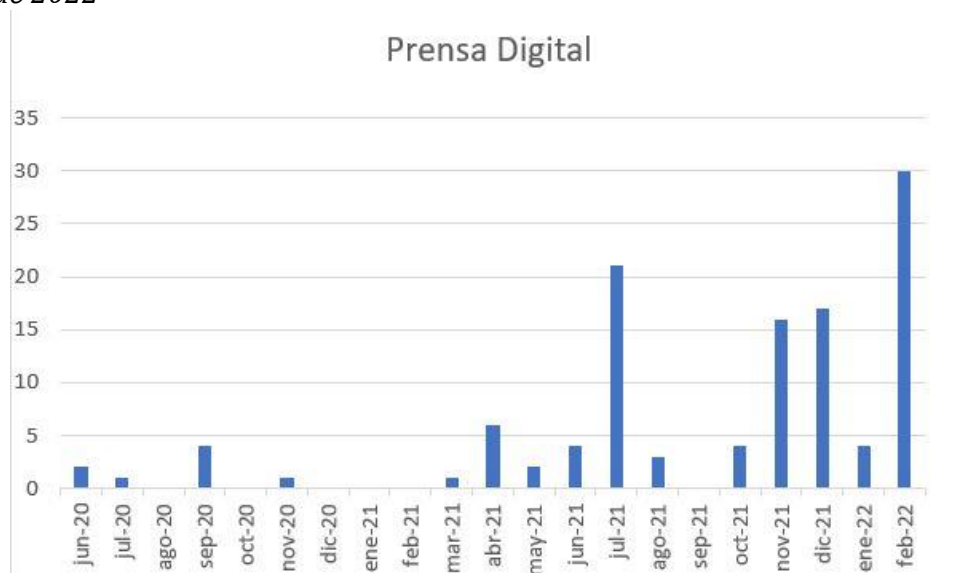
Los medios de comunicación han sido una herramienta fundamental para los colectivos de Long COVID ACTS, no sólo como altavoz para las y los afectados de COVID-19 persistente a la hora de describir sus numerosos síntomas, sino también para llegar a la comunidad médica y científica, y a la sociedad en general.

Las apariciones en medios nacionales de los colectivos de afectados han ido creciendo de forma progresiva a lo largo de la pandemia. Concretamente, desde el mes de octubre de 2020, el colectivo Long COVID ACTS gestionó una media de dos entrevistas al día. Las novedades sobre Long COVID fueron recogidas tanto por medios nacionales, como regionales y locales.

### 1.3.1. Prensa digital

**Figura 5.**

*Número de impactos de noticias de LCA en prensa digital, desde junio de 2020 hasta febrero de 2022*

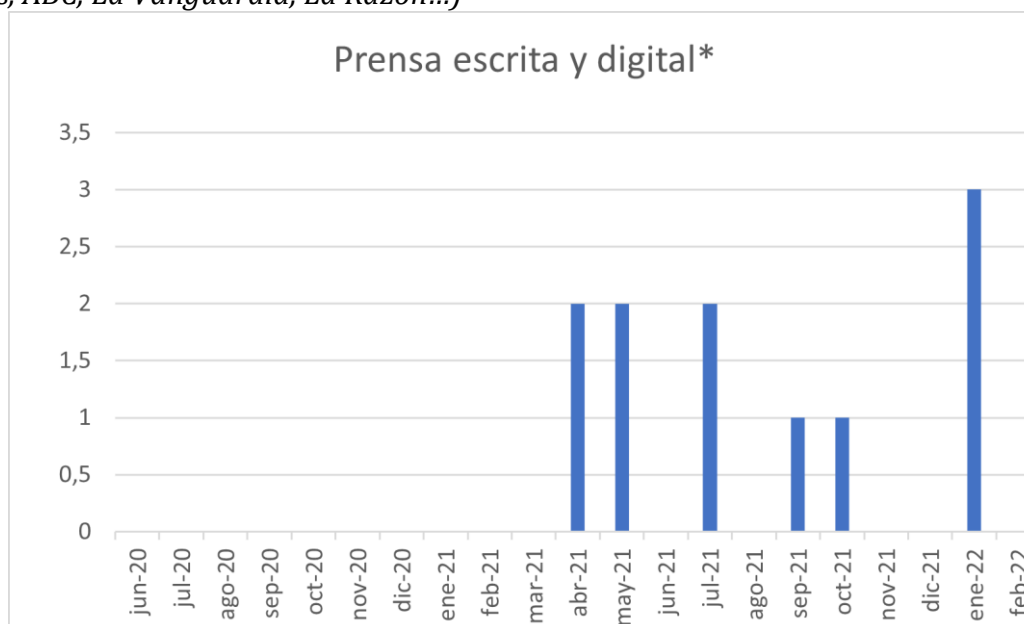


**Fuente:** Elaboración propia – LCA.

### 1.3.2. Prensa escrita

**Figura 6.**

*Número de impactos de noticias de LCA en prensa escrita y digital, incluyendo los \*medios nacionales que publican la noticia en su edición papel y en el formato digital (por ejemplo, El País, ABC, La Vanguardia, La Razón...)*



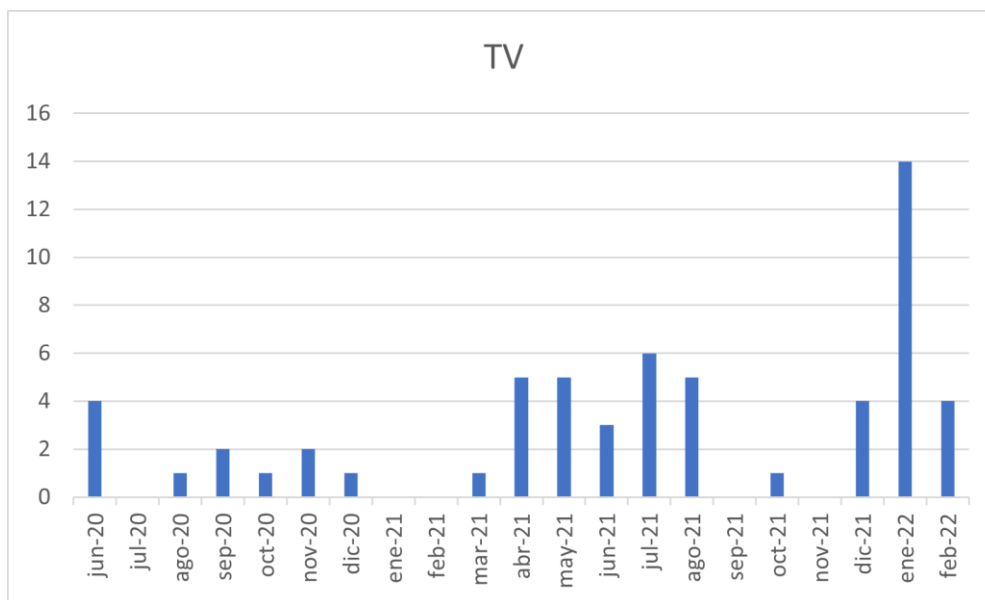
**Fuente:** Elaboración propia – LCA.



### 1.3.3. Televisión

**Figura 7.**

*Número de impactos de noticias de LCA en Televisión desde junio de 2020 hasta febrero de 2022*

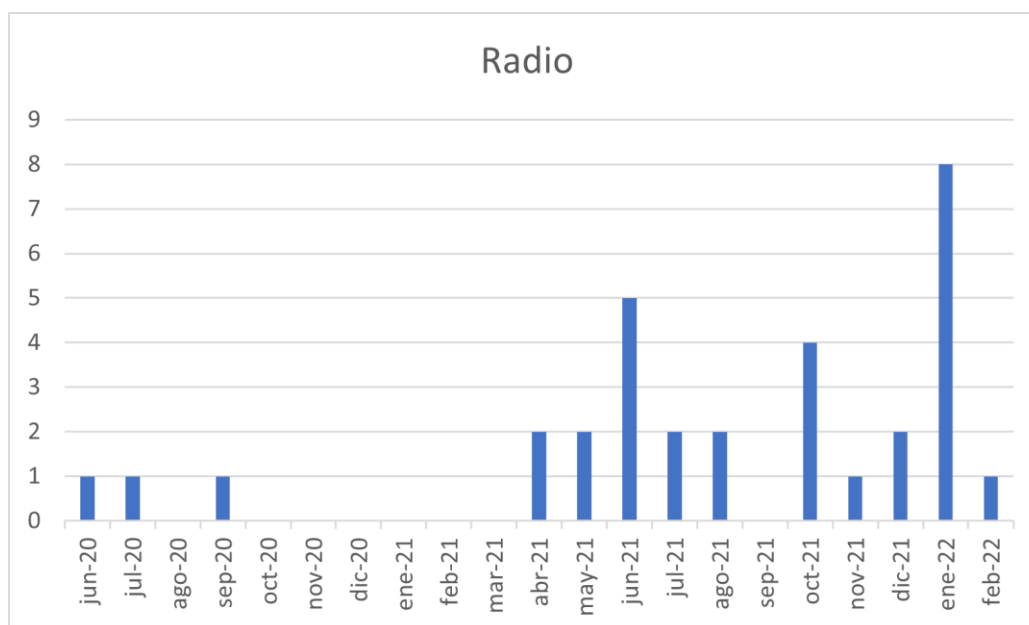


**Fuente:** Elaboración propia – LCA.

### 1.3.4. Radio

**Figura 8.**

*Número de impactos de noticias de LCA en radio, desde junio de 2020 hasta febrero de 2022*

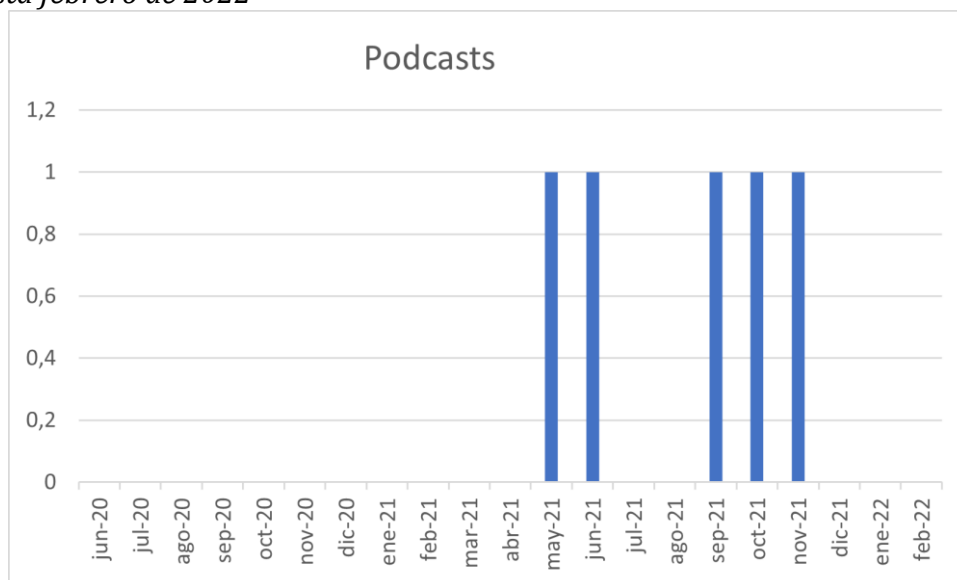


**Fuente:** Elaboración propia – LCA.

### 1.3.5. Podcasts

**Figura 9.**

*Número de impactos de noticias y entrevistas de LCA en formato podcast, desde junio de 2020 hasta febrero de 2022*

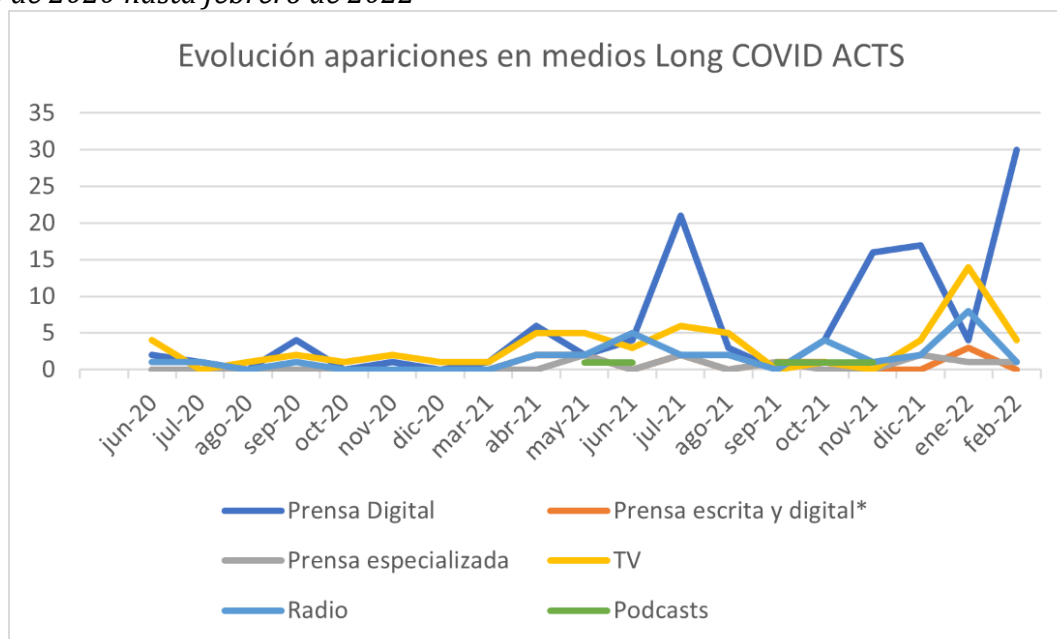


**Fuente:** Elaboración propia – LCA.

### 1.3.6. Evolución y total de apariciones en medios

**Figura 10.**

*Evolución de las apariciones en prensa de LCA en diferentes medios de comunicación, desde junio de 2020 hasta febrero de 2022*



**Fuente:** Elaboración propia – LCA.

**Tabla 2.***Total de apariciones en medios desde junio 2020 hasta febrero de 2022*

<b>Impactos en medios</b>	<b>2020</b>	<b>2021</b>	<b>Hasta feb. 2022</b>	
<b>Total</b>	<b>22</b>	<b>144</b>	<b>66</b>	<b>232</b>

**Fuente:** Elaboración propia – LCA.

## 2. OBJETIVOS

Demostrar cómo la comunicación entre diferentes colectivos afectados de ámbito autonómico y una sociedad científica (SEMG) que aportó valor, a través de las redes sociales y los medios de comunicación, ha facilitado su unión y conseguido el objetivo de poner el foco en el problema de salud de la COVID-19 persistente. Su mejor ejemplo es la plataforma de colectivos de pacientes LONG COVID ACTS (LCA), que ha conseguido ofrecer a los pacientes un espacio digital accesible en el que encontrar información de calidad sobre LC y compartir su experiencia.

La utilización por parte de LCA de herramientas de comunicación online, cuyo uso aumentó de forma considerable por la propia pandemia, ha hecho que aumente la visibilidad de la enfermedad y que se trabaje de forma conjunta para conseguir sus fines. Además de la búsqueda de una solución a sus problemas de salud, su finalidad era dar visibilidad a la enfermedad en el ámbito sanitario y político, para su posterior reconocimiento; dotar a los médicos de herramientas para trabajar con pacientes con esta enfermedad; así como la creación de unidades específicas para su seguimiento y tratamiento, etc.

Entre los logros alcanzados está la creación de documentos, como: el Kit de Atención Básica al Paciente con enfermedad COVID-19 Persistente (Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia [SEMG], 2020a), protocolos y consensos, como el I Documento de Consenso para el abordaje de pacientes con síntomas leves de la COVID-19 persistente (Asociación para el Autocuidado de la Salud, 2022) o los estudios llevados a cabo por la SEMG para conocer los síntomas más frecuentes y el perfil mayoritario de afectados (Rodríguez *et al.*, 2021b). El proyecto de mayor envergadura es la Guía de Atención al Paciente con COVID persistente (Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG) *et al.*, 2021) impulsada por la SEMG y LCA, con el aval de medio centenar de sociedades científicas y asociaciones de pacientes. Fuera del ámbito clínico, destaca el recibimiento de los colectivos de afectados LCA por parte de representantes políticos, hasta el punto de conseguir que llegase al Senado una moción por la que se insta al Gobierno a la adopción de determinadas medidas para abordar la problemática que sufren los afectados por el COVID-19 persistente en nuestro país (Senado de España, 2022).

## 3. METODOLOGÍA

El método de investigación es observacional descriptivo ya que el objetivo de este trabajo es la descripción de variables por un periodo de tiempo, en concreto, centrado en la monitorización de las redes sociales e impactos en medios de comunicación generados por los colectivos de afectados de Long COVID.

Los objetivos son los siguientes:

Primario: Demostrar que, a través de los medios de comunicación y de las redes sociales, se puede hacer visible una enfermedad desconocida y lograr su reconocimiento por las agencias sanitarias, el colectivo médico, las autoridades políticas y la sociedad en general.

Secundarios:

Conocer el número de colectivos y asociaciones de afectados y cómo saben de su existencia.

Cuantificar el número de sus seguidores en redes sociales desde que se crearon los colectivos LONG COVID ACTS hasta febrero de 2022, así como su perfil mayoritario (género y edad).

Cuantificar el número y el tipo de sus apariciones en prensa, desde el inicio de la pandemia hasta la actualidad, mediante recopilación de los impactos en medios de comunicación de las entrevistas realizadas a los pacientes Long COVID ACTS en una tabla Excel.

#### **4. DISCUSIÓN**

El sector de la salud está empezando a comprender que el paciente ha cambiado: busca información en Internet y realiza consultas en motores de búsqueda antes de elegir una farmacia, el especialista que le va a tratar o, incluso, cuando no sabe qué lo ocurre y busca a personas que estén pasando por lo mismo.

Las personas afectadas se sentían muy aisladas y confusas sobre su situación y la atención médica que no se estaba pudiendo ofrecer en la situación de caos acontecida durante los meses de marzo, abril y mayo de 2020. A raíz de ese primer contacto, dieron de alta sus propios perfiles en las redes sociales y crearon el colectivo de afectados COVID-19 Persistente de Madrid. Desde entonces, reciben a diario numerosos contactos de personas que están en la misma situación. Tras la experiencia de Cataluña y la Comunidad de Madrid, la red fue creciendo a medida que afectados de otras comunidades autónomas les fueron contactando.

En un momento de absoluta incertidumbre, los pacientes se unen y crean una plataforma digital en la que compartir sus experiencias y buscar soluciones ante la falta de reconocimiento médico inicial de la enfermedad. Long COVID ACTS es un proyecto diseñado por y para pacientes que ha trascendido fronteras -uniéndose incluso con otros grupos de pacientes europeos- y que sigue cada día, sumando apoyos, logros y reconocimientos. Una cadena de pacientes empoderados y activos, hermanados en España bajo el nombre de Long COVID ACTS, una alianza de personas luchando por recuperar la salud accediendo equitativamente a los tratamientos y avances. Las redes sociales, en este sentido, cumplen un papel fundamental para estar al día de la información pertinente y relevante para los pacientes, por ello el aumento de miembros (Tabla 1) y seguidores en las cuentas de los colectivos LCA (Figuras 1 y 3) ha sido progresivo a lo largo de la pandemia, como se ha constatado en este artículo.

Del mismo modo, los medios de comunicación, producto del aumento progresivo de las apariciones en prensa durante toda la pandemia (Figura 10 y Tabla 2), han sido una herramienta fundamental para los colectivos de Long COVID ACTS, no sólo como altavoz para los afectados de COVID-19 persistente a la hora de describir sus numerosos síntomas, sino también para llegar a la comunidad médica y científica, y a la sociedad en general.

Como sucede con numerosas enfermedades raras o desconocidas, el reconocimiento también viene -gracias a la abogacía y el empuje de los pacientes- por la exposición mediática y el eco que se genera en las redes sociales, compartiendo publicaciones (artículos, entrevistas radiofónicas o televisivas, podcasts, etc.), e incrementando el impacto de la propia noticia hasta llegar a un mayor número de actores sociales. En este sentido, la inmediatez de las redes sociales no la tiene ningún otro medio y ha servido de nexo comunicativo entre las personas y las instituciones, entre los propios pacientes, entre los pacientes y la comunidad científica, y con la sociedad. Por ello, las redes sociales han sido y son un eje esencial en la estrategia de comunicación de los colectivos Long COVID ACTS.

Del mismo modo, el usuario de redes sociales ha pasado de ser un mero consumidor de información a participar de manera activa en ella, en la elaboración y gestión de los contenidos, desarrollando la inteligencia colectiva. No hay que olvidar, además, que el 50% de las y los afectados de COVID-19 persistente registrados en la Encuesta de síntomas y discapacidad producida por COVID-19 persistente (SEMG, 2020) estaban en la franja comprendida entre 35 y 50 años, edad en la que las redes sociales y lo digital forman parte de la vida diaria. El paciente, por lo tanto, también está en las redes sociales y utilizó Internet para buscar información sobre Long COVID y conocer la existencia de la alianza de pacientes LCA (Figura 2).

## 5. CONCLUSIONES

Long COVID ACTS ha conseguido que los propios pacientes fueran los protagonistas de las noticias y las entrevistas, para hacer llegar así su mensaje y reivindicaciones al colectivo médico, a las autoridades políticas y a la sociedad en general. Si no les escuchaban en las consultas, si no les creían por ser una enfermedad nueva y tan desconocida, ellos mismos iban a contribuir a elaborar las preguntas y hacerlas llegar a los expertos, buscando respuestas.

Los numerosos impactos en prensa, televisión y radio de Long COVID ACTS recopilados en este artículo (Figuras 5-10) han creado contactos sólidos con los periodistas locales y a nivel nacional, explicándoles su patología, facilitándoles información actualizada y testimonios de pacientes. Hasta tal punto, que estos profesionales de la comunicación los han tenido como referentes y les llaman cada vez que sale una información nueva para contrastarla y conocer su opinión al respecto.

Artículos y entrevistas que han podido difundirse a través de las redes sociales de los colectivos, que han registrado un incremento progresivo de seguidores a lo largo de la crisis sanitaria (Figuras 1 y 3), lo que ha permitido amplificar su mensaje y llegar a otros afectados, desamparados en sus casas, para que éstos supieran que no estaban solos y que otras personas, con la misma enfermedad y con el respaldo de una sociedad médica, como la SEMG, estaban luchando por el reconocimiento de la enfermedad. Para así lograr su objetivo; un objetivo que repiten como un mantra: "Quiero volver a ser yo".

## 6. REFERENCIAS

Asociación para el Autocuidado de la Salud (anefp). (2022). *El manejo de pacientes con síntomas leves derivados de la COVID-19: Consenso de Farmacéuticos Comunitarios, Médicos de Familia, Enfermeras y Psicólogos sobre las recomendaciones para el manejo de los pacientes con síntomas leves*. Asociación para el Autocuidado de la

- Salud (SEMG). <https://anefp.org/anefpdoc/documento-consenso-abordaje-pacientes-sintomas-leves-covidpersistente.pdf>
- Barrientos-Báez, A. *et al.*, (2021). Fake News: La pandemia de la COVID-19 y su cronología en el sector turístico. *Historia de la comunicación social*, 26, 135-148. <https://dx.doi.org/10.5209/hics.74248>
- Marc-Toro (2020). *Fa més de cinquanta dies que tinc símptomes de COVID-19 i no remeten*. Diario Ara. [https://www.ara.cat/societat/cinquanta-dies-simptomes-covid-19-coronavirus\\_1\\_1038661.html](https://www.ara.cat/societat/cinquanta-dies-simptomes-covid-19-coronavirus_1_1038661.html)
- Rodríguez Ledo, P. *et al.* (2021)(a). Descripción de los 201 síntomas de la afectación multiorgánica producida en los pacientes afectados por la COVID-19 persistente. *Revista Medicina General y de Familia*, 10(2). <http://dx.doi.org/10.24038/mgyf.2021.016>
- Rodríguez Ledo, P. *et al.* (2021)(b). La persistencia de síntomas de la COVID-19 y su diagnóstico en la primera ola de la pandemia en España. *Revista Medicina General y de Familia*, 10(2). <http://dx.doi.org/10.24038/mgyf.2021.009>
- Senado de España. (2022, marzo). *Moción por la que se insta al Gobierno a la adopción de determinadas medidas para abordar la problemática que sufren los afectados por el COVID-19 persistente en nuestro país*. XIV Legislatura N.º de expediente: 661/001473. Senado de España <https://www.senado.es/web/actividadparlamentaria/iniciativas/detalleiniciativa/index.html?legis=14&id1=661&id2=001473>
- Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG) *et al.* (2021). *Guía clínica para la atención al paciente Long COVID/COVID persistente (primera edición)*. Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia. [https://www.semg.es/images/2021/Documentos/GUIA\\_CLINICA\\_COVID\\_Persistente\\_20210501\\_version\\_final.pdf](https://www.semg.es/images/2021/Documentos/GUIA_CLINICA_COVID_Persistente_20210501_version_final.pdf)
- Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG), Colectivo de pacientes Long COVID ACTS. (2020) (a). *Kit de Atención Básica al Paciente con enfermedad COVID-19 Persistente*. Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia. [https://www.semg.es/images/2020/Noticias/kit\\_at\\_covid\\_persistente\\_opt.pdf](https://www.semg.es/images/2020/Noticias/kit_at_covid_persistente_opt.pdf)
- Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG), Colectivo de pacientes Long COVID ACTS. (2020) (b). *Encuesta de síntomas y discapacidad producida por los mismos, en los afectados por COVID persistente*. Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia. [https://www.semg.es/images/2020/Noticias/20201111\\_Resultados\\_Encuesta\\_COVID\\_Persistente.pdf](https://www.semg.es/images/2020/Noticias/20201111_Resultados_Encuesta_COVID_Persistente.pdf)
- Soriano Ortiz, J. B. *et al.*, (2021). A clinical case definition of post-COVID-19 condition by a Delphi consensus. *The Lancet Infectious Disease*. [https://doi.org/10.1016/S1473-3099\(21\)00703-9](https://doi.org/10.1016/S1473-3099(21)00703-9)

## CONTRIBUCIONES DE AUTORES, FINANCIACIÓN Y AGRADECIMIENTOS

**Conceptualización:** Morales Lorente, Sonia y Crespo Delphine. **Metodología:** Morales Lorente Sonia y Crespo Delphine. **Software:** Morales Lorente Sonia y Crespo Delphine. **Validación:** Armenteros del Olmo Lorenzo, Morales Lorente Sonia y Crespo Delphine. **Análisis formal:** Morales Lorente Sonia y Crespo Delphine. **Curación de datos:** Crespo Delphine. **Redacción-Preparación del borrador original:** Morales Lorente Sonia y Crespo Delphine. **Redacción-Revisión y Edición:** Morales Lorente Sonia y Crespo Delphine. **Visualización:** Morales Lorente Sonia y Crespo Delphine. **Supervisión:** Armenteros del Olmo, Lorenzo. **Administración de proyectos:** Morales Lorente Sonia y Crespo Delphine. **Todos los autores han leído y aceptado la versión publicada del manuscrito:** Morales Lorente Sonia y Crespo Delphine.

**Financiación:** Esta investigación no recibió financiamiento externo.

**Agradecimientos:** El presente texto nace en el marco del proyecto de colaboración entre la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG) y las asociaciones y colectivos de pacientes que conformaban Long COVID ACTS en febrero de 2022. Especial agradecimiento a los Dres. Lorenzo Armenteros del Olmo, Pilar Rodríguez Ledo y Paula Sánchez Diz de la SEMG por su apoyo incondicional, y a las compañeras de los grupos de trabajo de Redes Sociales, Prensa y Proyecto Ennova de Long COVID ACTS por su labor y colaboración.

## AUTORES

### **Sonia Morales Lorente.**

Licenciada en Periodismo por la Universidad Complutense con una calificación media de notable. Realizó prácticas en medios escritos, digitales, radio y televisión y trabajó como redactora en un periódico de Ciudad Real, donde se interesó por temas sobre salud, campo que ha marcado la mayor parte de su trayectoria laboral en los departamentos de comunicación del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha y la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia. Cuenta con titulación posgrado de especialista en información sobre salud y forma parte de la Asociación Nacional de Informadores de la Salud.

**Orcid ID:** <https://orcid.org/0000-0003-1531-8866>

**Google Scholar:** <https://scholar.google.es/citations?user=1G1-lGEAAAAJ&hl=es>

### **Delphine Crespo.**

Licenciada en Lenguas Extranjeras Aplicadas por la Universidad de Paris IV La Sorbonne, posgrado en Marketing de redes sociales por ESIC Barcelona. A lo largo de su carrera profesional, desempeñó labores de traducción y redacción de contenidos en sus distintos puestos. Trabajó en el Gabinete de prensa de una agencia de publicidad y comunicación y en una agencia de marketing digital llevando numerosas campañas online. Ejerce de coordinadora de comunicación de la asociación Long COVID Aragón.

**Orcid ID:** <https://orcid.org/my-orcid?orcid=0000-0003-4040-8660>