

EL JUSTICIA DE ARAGÓN 202100010514 24 NOV 2021 REGISTRO DE SALIDA

Exp: Q21/1708/05

Sra. Consejera de Sanidad eljusticiatramitesdgri@aragon.es

ASUNTO: Sugerencia relativa a la atención sanitaria de los pacientes afectados con covid persistente

I.- ANTECEDENTES

PRIMERO.- El 13 de octubre de 2021 tuvo entrada en esta Institución una queja presentada por el colectivo Long Covid Aragón.

Exponían que Long Covid Aragón, se componía de unos 400 miembros afectados de covid persistente o long covid quienes, tras haber superado la fase aguda de la enfermedad de forma leve o moderada, con independencia de haber obtenido o no prueba diagnóstica positiva, seguían presentando sintomatología prolongada en el tiempo, alguno de ellos desde hace más de 18 meses. Indicaban que estos síntomas no solo no desaparecen, sino que se incrementan, fluctúan en el tiempo, afectan a múltiples órganos y disminuyen su calidad de vida o incluso llegan a ser totalmente incapacitantes.

Acuden al Justicia de Aragón para hacerle participe de la situación de abandono asistencial en la que manifiestan encontrarse, no tienen una unidad de covid persistente como existen en otras Comunidades Autónomas, ni una atención sanitaria adecuada con profesionales informados, ni rehabilitación cardio-respiratoria y neurocognitiva, como los enfermos de covid-19 que han sido ingresados y han pasado la enfermedad de forma más grave. Finalizaban su escrito manifestando lo siguiente:



"Desde que el colectivo Long COVID Aragón se reuniera con la Consejera de Sanidad el pasado mes de febrero de 2021 para solicitarle -entre otros objetivos-la creación de una Unidad de atención integral al paciente COVID19 persistente en nuestra comunidad, y que se votara por casi unanimidad en las Cortes de Aragón una PNL en la que se mencionaba la creación de dichas unidades el pasado día 11 de junio de 2021, no hemos vuelto a tener noticias de ningún tipo al respecto, ni parece que se vaya a ayudar de manera efectiva a las y los enfermos de COVID-19 persistente en Aragón. Vamos empeorando con el tiempo, yendo de médico en médico-para los que tenemos seguro privado-o esperando a que nos pueda atender algún médico del SALUD de manera presencial con algo de información acerca del Long COVID. Lamentamos, en la mayoría de los casos, constatar que los facultativos no tienen ninguna formación al respecto, ni a veces conocimiento de la existencia de dicha enfermedad.

Además de las flagrantes inequidades entre comunidades autónomas en lo que atención al paciente se refiere, estamos viviendo verdaderas situaciones de desamparo institucional, teniendo que asumir el papel de las instituciones los propios enfermos, buscando información científica, llevándola a las consultas, intentando ayudar a los afectados con sus problemas laborales y situaciones vitales verdaderamente delicadas.

Se dispone desde el pasado día 6 de mayo de 2021 de una guía clínica de atención al paciente COVID-19 Persistente o Long COVID elaborada con la SEMG junto con los colectivos Long COVID ACTS, al que pertenecemos, y unas 50 sociedades científicas. Dicha guía se envió tanto al Ministerio de Sanidad como a las distintas Consejerías de Sanidad, por lo que entendemos que ya deberían haberse podido poner en marcha protocolos, formaciones y Unidades de referencia en Aragón. Las y los aragoneses enfermos de COVID19 persistente se están quedando sin la atención sanitaria que se merecen, por lo que le reiteramos nuestra solicitud de auxilio y apoyo en su calidad de Justicia de Aragón".

SEGUNDO.- A la vista de la queja presentada, se acordó admitirla a supervisión, efectuando la oportuna asignación del expediente para su tramitación. Con tal objeto, se envió el 26 de octubre de 2021 un escrito al Departamento de Sanidad recabando información sobre las cuestiones planteadas en la queja.

TERCERO.- La respuesta del Departamento de Sanidad de fecha 10 de noviembre de 2021 hace constar, textualmente, lo siguiente:

"En nuestra Comunidad, se ha creado un grupo de trabajo multidisciplinar, compuesto por médicos de atención primaria, médicos internistas, neumología, neurología, cardiología, psiquiatría, rehabilitación y psicología clínica que han elaborado el "Proceso de atención a los pacientes con Covid persistente", un documento para la identificación y manejo de la sintomatología persistente, de los pacientes con este diagnóstico. Este



documento, en el que la Asociación Long Covid en Aragón ha participado, fue presentado a la citada entidad en la reunión mantenida el día 2 de noviembre de 2021.

El protocolo propone un modelo asistencial centrado en el equipo de Atención Primaria, como responsable y garante de la asistencia integral, continua y accesible al paciente. En situaciones de alta complejidad, se complementará con la atención hospitalaria que será soporte y apoyo de estos profesionales. En pacientes con más de un síntoma, el servicio o unidad responsable del paciente será Medicina Interna.

Además se ha procedido a la adaptación de las herramientas informáticas para los profesionales (OMI e historia clínica) y se está programando la formación de los profesionales y la difusión del Proceso.

Se ha trabajado también en la codificación de esta patología y en Atención Primaria se está identificando a estos pacientes y diferenciando fase aguda de sintomatología persistente.

La Covid Persistente, es todavía una enfermedad llena de incertidumbres tanto en su fisiopatología como en su tratamiento. A día de hoy, y con ensayos clínicos en marcha, ningún tratamiento farmacológico ha demostrado beneficio. Tampoco han demostrado beneficio terapias cognitivo conductuales. Somos conscientes de todo lo que supone para los pacientes en cuanto a calidad de vida y dificultad para el regreso a la actividad laboral, pero también somos consciente de que no podemos crear falsas expectativas a estos pacientes y como he dicho anteriormente ninguna intervención farmacológica ha demostrado ningún beneficio en mejoría de sintomatología ni calidad de vida.

En Aragón estamos también trabajando en la investigación de esta enfermedad. El Instituto de Investigación Sanitaria de Aragón coordina varios estudios centrados en COVID persistente:

- 1. Análisis de factores asociados a la presencia de sintomatología persistente en personas con diagnóstico de Covid-19 (Estudio ARALONGCOV): estudio casocontrol. IP. Rosa Magallón Botaya. Presupuesto de 20.268 €.
- 2. Ensayo clínico aleatorizado doble ciego, controlado con placebo para evaluar la eficacia de montelukasten los síntomas leves-moderados en pacientes con COVID persistente. Proyecto E-SPERANZA COVID. IP: Rosa Magallón. Presupuesto:39.463,60€.
- 3. COVID-19 Crónico en Pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal. IP: Fernando Gomollón. Presupuesto: 20.000 €.



- 4. Caracterización de una cohorte e intervención nutricional especializada, en pacientes con COVID persistente para la mejora de su calidad de vida "ARACOV". IPs Rosa Magallón y José Ramón Paño junto con la empresa Solutex. Presupuesto solicitado a convocatoria del Gobierno de Aragón:790.000 €.
- 5. Desarrollo de ensayos clínicos para demostrar la eficacia de productos nutracéuticos frente a la Covid-19. IPs: Julián Pardo y Rosa Magallón. Presupuesto solicitado a convocatoria DGA: 1.419.662,97 €.

La Asociación Long Covid Aragón ha sido recibida en este Departamento en las siguientes ocasiones:

- Con la Consejera de Sanidad el día 23 de febrero de 2021, un mes después de su constitución.
- Con el Director Gerente del Servicio Aragonés de Salud el día 24 de febrero de 2021.
- Con el Director Gerente del Servicio Aragonés de Salud y con el Director General de Asistencia Sanitaria el día 22 de abril de 2021.
- Con el Director General de Asistencia Sanitaria el día 1 de julio de2021.
- Con la Consejera y con el Director General de Asistencia Sanitaria el día 2 de noviembre de 2021. En el transcurso de esta reunión se presentó a la Asociación Long Covid Aragón el "Proceso de atención a los pacientes con Covid persistente", documento en el cual han participado.

En esta última reunión se ha procedido a agendar reuniones entre la Asociación y el Director General de Asistencia Sanitaria cada 2 meses"



II.- CONSIDERACIONES JURÍDICAS

Primera.-.El reconocimiento del derecho de todos los ciudadanos a la protección de la salud, reconocido en el artículo 43 de la Constitución, requiere de los poderes públicos la adopción de medidas idóneas para satisfacerlo.

Segunda.-. La Ley 6/2002 de Salud de Aragón establece el Sistema de Salud de Aragón como el conjunto de recursos, medios organizativos y actuaciones de las Administraciones Sanitarias de la Comunidad Autónoma cuyo objetivo último es la mejora del nivel de salud, tanto individual como colectiva, su mantenimiento y recuperación a través de la promoción y protección de la salud, la prevención de la enfermedad, la atención sanitaria y la rehabilitación e integración social.

Tercera.-. En diciembre de 2020 la Organización Mundial de la Salud reconoce el covid persistente como enfermedad y señala que están trabajando con pacientes e investigadores para comprender mejor que está sucediendo con esta enfermedad que puede afectar a muchos sistemas y órganos diferentes y puede persistir durante meses.

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

El diagnóstico y tratamiento de los pacientes que tras pasar el covid, presentan síntomas de la infección más allá de las cuatro semanas supone una nueva necesidad asistencial que requiere un abordaje multidisciplinar, protocolizado y equitativo en el conjunto del Sistema Nacional de Salud. A lo largo de estos meses distintas sociedades científicas han elaborado varias guías clínicas para tratar a pacientes con covid persistente.

La Guía Clínica para la Atención al paciente COVID persistente / Long COVID elaborada por la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG) junto a 48 sociedades científicas, médicas y los colectivos de afectados se remitió el 6 de mayo a las principales instituciones en materia de salud del país y a la Organización Mundial de la Salud. En esta guía se recogen los datos de dos encuestas, una nacional y otra internacional, realizadas de forma colaborativa entre profesionales y colectivos de pacientes afectados. La encuesta realizada en España en la que participaron 1834 pacientes refleja que, aunque el covid



persistente puede afectar a cualquier persona, de cualquier edad, la edad media de los pacientes es de 43 años, el 79% son mujeres. La encuesta describe hasta 201 síntomas, la media de síntomas durante la persistencia de 6 meses es de 36 con un total de 12 sistemas/órganos afectados y una media de 6. Los síntomas más frecuentes son astemia (95,91%), malestar general (95,5%), falta de concentración (78,2%), fallos de memoria (72,6%). Los sistemas/órganos más afectados síntomas generales (95,9%), síntomas neurológicos (86,5%), síntomas psicológicos /emocionales (86,2%) y síntomas aparato locomotor (82,8%).

Por su parte el Ministerio de Sanidad en la actualización de 28 de mayo de 2021 de la Información clínica COVID-19 indica:

Los síntomas y signos referidos por las personas que padecen COVID persistente son extremadamente numerosos y variados, lo que añade complejidad al síndrome en cuanto a su diagnóstico y su requerimiento de atención sanitaria de carácter multidisciplinar. Los síntomas descritos más frecuente por aparatos y sistemas, se describen en la tabla 7 (89,96–102). Son comunes en el curso del COVID-19 persistente, la presentación intermitente de la clínica, la exacerbación de los síntomas con el esfuerzo físico o mental y la llamada "niebla mental", que engloba múltiples síntomas asociados al deterioro cognitivo como la pérdida de memoria, la desorientación, la interferencia en las funciones ejecutivas o los problemas para el aprendizaje y la concentración (101)

Tabla 7. Clasificación de síntomas persistentes por aparatos y sistemas. Descripción general, no exhaustiva.



Aparato/Sistema	Sintomas
Sistémicos	Cansancio, fiebre vs febricula, debilidad, sofocos, sudoración, exacerbación tras el esfuerzo, pérdida ponderal
Neurológicas	Deterioro cognitivo, pérdida de memoria, "niebla mental", alteraciones del lenguaje, alteraciones de la sensibilidad (parestesias), trastornos del sueño, cefaleas, gusto y olfato, alucinaciones, cuadros confusionales, parálisis facial, disautonomia
Psiquiátricas	Ansiedad, bajo estado de ánimo, depresión, trastorno de estrés post- traumático.
Cardiovasculares	Ritmo cardiaco sobre todo taquicardias, presión arterial, varices, trombos, dolor torácico tipo angor
Dermatológico	Picores, urticaria, exantemas, cambios en piel y uñas, alopecia, perniosis

Gastrointestinales	Molestias/Dispepsia, reflujo, intestino irritable, anorexia, diarrea, disfagia
Pulmonar/respiratorio	Disnea, tos seca, estornudos, alteraciones saturación de oxígeno
Otorrinolaringológicos y oftalmológicos	Parálisis facial, ojos secos, visión borrosa, dolor de garganta, disfonía, acúfenos, vértigo
Reproductivos, genitourinarios y endocrinos	Alteraciones menstruación, relaciones sexuales, función urinaria- vejiga hiperactiva, debud diabético y alteraciones en tiroides
Inmunológicos y autoinmunes	Aparición de nuevas respuestas inmunes o aumento de las existentes, nuevas alergias/intolerancias a alimentos o fármacos
Musculo esquelético	Dolores osteomusculares y articulares, presión torácica , debilidad muscular, sarcopenia

Fuente: elaboración propia basada en la literatura científica (89,96-102)

Aunque estos documentos publicados para la atención del paciente con covid persistente han podido servir de referencia a los profesionales sanitarios que han atendido a estos pacientes, era necesario que en nuestra comunidad autónoma se elaborase un documento en el que se definieran los criterios de inclusión y tratamiento de quienes padecen dicha patología, así como los criterios de derivación a la atención hospitalaria que facilitase a los profesionales implicados la toma de decisiones de forma homogénea y que todos los pacientes puedan ser diagnosticados utilizando la misma herramienta. Ello ha tenido lugar mediante la elaboración del documento "Proceso de atención a los pacientes con Covid persistente", el cual desde el Justiciazgo se entiende como un adecuado primer instrumento.



No obstante, para mejorar la calidad de la asistencia de los pacientes afectados por covid persistente se requiere además de la elaboración del protocolo, su implantación y difusión, así como la formación de los profesionales implicados en su aplicación.

En relación con esto, el Departamento informa que se ha procedido a la adaptación de las herramientas informáticas para los profesionales y se está programando la formación de los profesionales y la difusión del proceso. A diferencia de la información remitida respecto a la investigación de la enfermedad, que detalla los estudios en los que está trabajando con indicación del presupuesto, o la participación de los pacientes de covid persistente, que indica han procedido a agendar reuniones entre la Asociación Long Covid Aragón y el Director General de Asistencia Sanitaria cada dos meses, en lo referente a la formación de los profesionales implicados en la aplicación del proceso no se concreta nada, únicamente señala que se está programando.

Tratándose de una enfermedad sobre la que se están realizando números estudios, en la que están implicadas múltiples especialidades médicas y se estima puede afectar a 16.500 personas en Aragón, para esta Institución la formación de los profesionales sanitarios implicados en la atención de estos pacientes es fundamental. Por ello, se debería planificar una formación inicial de los profesionales de primaria y hospitalaria sobre las novedades incorporadas a las herramientas informáticas, así como de las actuaciones que deben realizar para el tratamiento y seguimiento de los pacientes afectados por covid persistente en atención primaria y de los criterios de derivación a la atención hospitalaria. Además, a la vista de las evidencias científicas que resulten de los estudios de investigación que se están realizando se debería planificar la formación continua de estos profesionales con el objetivo de que los pacientes afectados de covid persistente reciban una atención médica actualizada y adecuada a su patología.

Respecto al modelo asistencial el protocolo propone un modelo asistencial centrado en el equipo de Atención Primaria, como responsable y garante de la asistencia integral, continua y accesible al paciente. En situaciones de alta complejidad, se complementará con la atención hospitalaria que será soporte y apoyo de estos profesionales. En pacientes con más de un síntoma, el servicio o unidad responsable del paciente será Medicina Interna.

En la presentación de este protocolo a los medios de comunicación el pasado 17 de noviembre, se indicó que los objetivos del proceso son fundamentalmente establecer criterios y recomendaciones para establecer la identificación de los pacientes que puedan padecer condición post covid, homogeneizar el proceso de valoración y diagnóstico de estos pacientes y ayudar a coordinar la asistencia entre los diferentes profesionales sanitarios tanto de atención primaria como hospitalaria que pueden estar implicados en la atención de estos pacientes.



Que en la actualidad según indica el Departamento en su informe se esté identificando a los pacientes diferenciando fase aguda de sintomatología persistente, entendemos puede suponer un retraso en el abordaje que estos pacientes requieren, por ello y teniendo en cuenta el número de quejas que se reciben en esta Institución por la demora en las citas con las consultas de atención especializada, sería conveniente que una vez identificado y clasificado el riesgo del paciente por el equipo de atención primaria, se agilicen, en el caso de los pacientes que lo requieran, la realización de las pruebas complementarias y las citas con los especialistas de atención hospitalaria con el objetivo de conseguir una recuperación precoz de los pacientes que tienen síntomas persistentes.

III.- RESOLUCIÓN

Vistos los antecedentes de hecho y consideraciones realizadas, y en ejercicio de las facultades que a esta Institución confiere el artículo 22 de la Ley 4/1985, de 27 de junio, reguladora del Justicia de Aragón, he resuelto efectuar al Departamento de Sanidad las siguientes SUGERENCIAS:

Primera.- Se inicie lo antes posible la formación de los profesionales sanitarios implicados en la aplicación de este proceso y se planifique la formación continua para actualizar los conocimientos de estos profesionales en función de las evidencias científicas que resulten de las líneas de investigación que se están realizando en este campo.

Segunda.- Que una vez clasificado el riesgo del paciente, se agilicen las derivaciones con atención hospitalaria y se realicen en el menor tiempo posible las pruebas complementarias y las consultas con los especialistas de atención especializada.

Tercera.- Que implementen instrumentos de coordinación interdisciplinar entre las especialidades médicas, tanto clínicas como de investigación, que permitan afrontar con prontitud las situaciones en las que se presentan las patologías de covid persistente.

Cuarta.- Que mantenga vías de comunicación y participación con las asociaciones de pacientes afectados con el objetivo de incluir en las actualizaciones del protocolo, además de las evidencias científicas que vayan surgiendo, la percepción del paciente para proporcionar una respuesta sanitaria más adecuada a las necesidades sanitarias de este colectivo.

Agradezco de antemano su colaboración y espero que en un plazo no superior a un mes me comunique si acepta o no las Sugerencias formuladas, indicándome, en este último supuesto, las razones en que funde su negativa.



En Zaragoza, a 24 de noviembre de 2021

JAVIER HERNÁNDEZ GARCÍA

LUGARTENIENTE DEL JUSTICIA (P.A. Art. 39.2 Ley Reguladora del Justicia de Aragón)