

## CULTURA CIENTÍFICA COMUNITARIA PARA UNA PANDEMIA. LA COVID PERSISTENTE

**José Manuel de Cózar Escalante**

Universidad de La Laguna  
<http://orcid.org/0000-0001-7057-3830>  
jcozar@ull.es

**Javier Gómez-Ferri**

Universitat de València  
<https://orcid.org/0000-0003-0580-6022>  
Javier.Gomez-Ferri@uv.es

## COMMUNITY-BASED SCIENTIFIC CULTURE FOR A PANDEMIC. LONG COVID

**Cómo citar este artículo/Citation:** de Cózar Escalante, José Manuel; Gómez-Ferri, Javier (2022). Cultura científica comunitaria para una pandemia. La COVID persistente. *Arbor*, 198(806): a673. <https://doi.org/10.3989/arbor.2022.806003>

**Copyright:** © 2022 CSIC. Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la licencia de uso y distribución *Creative Commons Reconocimiento 4.0 Internacional (CC BY 4.0)*.

Recibido: 22 febrero 2022. Aceptado: 6 octubre 2022.  
Publicado: 19 enero 2023.

**RESUMEN:** A pesar de algunos antecedentes dispersos y excepciones, existe una manifiesta laguna en la literatura sobre el concepto de cultura científica comunitaria. Con esa expresión nos referimos a situaciones en las cuales unos ciudadanos perciben un problema, se agrupan, organizan, comunican y ponen en común sus recursos para buscar, evaluar y producir conocimiento científico con el fin de encarar dicho problema. En este trabajo realizamos una propuesta de caracterización de la cultura científica comunitaria. Posteriormente, procedemos a aplicarla y contrastarla respecto del caso de los colectivos de afectados por la COVID persistente. La metodología empleada se ha basado en el análisis documental.

**ABSTRACT:** Despite some scattered precedents and exceptions, there is an evident gap in the literature on the concept of community-based scientific culture. By this we refer to situations in which citizens perceive a problem, come together, organise, communicate, and pool their resources to search for, evaluate and produce scientific knowledge to address the problem. In this paper, we propose a characterisation of community-based scientific culture. Subsequently, we apply and contrast it to the case of groups of people affected by long COVID. The methodology used was based on documentary analysis.

**PALABRAS CLAVE:** Cultura científica comunitaria, ciencia ciudadana, comprensión pública de la ciencia, COVID persistente, ciencia post-normal.

**KEYWORDS:** Community-based scientific culture, citizen science, public understanding of science, Long COVID, post-normal science.

## 1. INTRODUCCIÓN

«Cultura científica» es un concepto que se emplea con más de un significado<sup>1</sup>. En el ámbito de la comprensión y comunicación social de la ciencia (*Public understanding of science*) se usa para hacer referencia a la mezcla de conocimientos, actitudes y prácticas de los ciudadanos y ciudadanas con respecto a la ciencia (Godin y Gingras, 2000; Gómez Ferri, 2012; Laspra y Muñoz, 2014). Hasta ahora, la mayor parte de la investigación realizada en este ámbito se ha orientado hacia el estudio de la cultura científica como un atributo individual de los sujetos y, para el conjunto, como un agregado abstracto, pero no como una entidad concreta que pudiera ser producida y compartida por grupos de individuos en un proceso de interacción social. Este puede ser el caso de cuestiones más específicas en las que las y los ciudadanos legos, ante un determinado problema, buscan información y resuelven este déficit de manera cooperativa o conjunta interactuando de manera frecuente y, más o menos intensa, entre ellos y ellas. Es lo que denominamos aquí cultura científica comunitaria (De Cózar y Gómez Ferri, 2021; Núñez Castro y Gómez Ferri, 2022).

A pesar de su interés y de algunos antecedentes dispersos y excepciones, existe una manifiesta laguna en la literatura que aborda la cultura científica como una entidad comunitaria y no sólo individual. Ciertamente en las ciencias sociales se puede rastrear y encontrar una base teórica y empírica bastante amplia que constataría su existencia, como recogen De Cózar y Gómez Ferri (2021) y Núñez Castro y Gómez Ferri (2022). En los casos de disciplinas como la sociología y la psicología social, tiene conexión, respectivamente, con los conceptos de «representaciones colectivas», propuesto por Emile Durkheim (1898), y «representaciones sociales», empleado por Serge Moscovici (1961). Más cercano al ámbito del conocimiento científico tanto la epistemología social como el amplio campo de los estudios sociales de ciencia remarcan la naturaleza social del conocimiento. El carácter grupal y comunitario de la cognición ha sido puesto de manifiesto por Edwin Hutchins (1995) con su cognición distribuida, y desde la gestión del conocimiento por Ikujiro Nonaka y Hirotaka Takeuchi (1995). En una línea cercana, pero vinculada al empleo de las nuevas tecnologías de la comunicación Derrick De Kerhove (1995) y Pierre Lévy (1994) han defendido la inteligencia como una propiedad de los grupos y no solo de los individuos. Por su parte, tanto Peter Haas (1989) como Jane Lave y Etienne Wenger (1991) han puesto de manifiesto la dimensión práctica de los procesos de aprendizaje colectivo y de la producción de conocimiento experto hablando, respectivamente, de «comunidades de práctica» y de «comunidades epistémicas». Pero mientras ambas contribuciones se fijan más en el grupo o comunidad, nosotros lo hacemos más en el producto. Por otro lado, además, el objeto y el producto de las comunidades de práctica y epistémicas no tiene por qué ser necesariamente de contenido científico (De Cózar y Gómez Ferri, 2021; Núñez Castro y Gómez Ferri, 2022).

Finalmente, entre los antecedentes, también se debe tener en consideración una amplia y variada diversidad de experiencias de participación social en ciencia que van desde el activismo y la movilización social a ciertas formas de ciencia ciudadana y ciencia abierta (*open science*) (López Cerezo, 2005 y 2017). Son bastante numerosos en este sentido los estudios que se han ocupado de la participación de colectivos de legos en la ciencia y que, desde nuestra perspectiva se podrían considerar como casos de cultura científica comunitaria (CCC de aquí en adelante) como pueden ser los de Phil Brown (1992 y 1997), Jason Corburn (2005), Michel Callon y Vololona Rabeharisoa (2008), Steven Epstein (1995 y 1996), Vololona Rabeharisoa, Tiago Moreira y Madeleine Akrich (2014). Este número se multiplicaría aún mucho más si se hiciera una relectura de muchos de los tradicionales casos de la denominada *community-based participatory research* o investigación-acción participativa, ya que en ella los miembros de una comunidad se involucran en todos los aspectos del proceso de investigación, contribuyendo con sus conocimientos y compartiendo la toma de decisiones (De Cózar y Gómez Ferri, 2021; Núñez Castro y Gómez Ferri, 2022).

Algunos de estos casos de participación ciudadana en ciencia suponen un desafío a un modelo de investigación científica en el que la producción, validación y comunicación del conocimiento recae exclusivamente en los expertos. Silvio Funtowicz y Jerome Ravetz propusieron entre finales de los años 80 y principios de los 90 el concepto de «ciencia post-normal» para caracterizar la ciencia que se precisa cuando los hechos son inciertos,

1 Hay algunos problemas del término con sus correspondencias en inglés. *Science culture* podría ser una expresión más ajustada a la hora de traducir la expresión *cultura científica* que *Scientific culture* o *Scientific literacy*. Por ejemplo, aparece en el título de un interesante informe canadiense (*Council of Canadian Academies*, 2014). En la página XV, el informe especifica los elementos que va a tratar, lo que incluye *Scientific literacy* pero también mucho más: actitudes públicas hacia la ciencia y la tecnología, implicación (*engagement*) con la ciencia, conocimiento público de la ciencia, y habilidades científicas y tecnológicas en la población. Para el concepto de alfabetización científica y sus aplicaciones, véase Laspra (2018).

hay valores en disputa, los riesgos son altos y las decisiones urgentes (Funtowicz y Ravetz, 1993). En contextos de problemas post-normales, Funtowicz y Ravetz (2003) defienden que la propia ciencia académica se transforma. Esta dinámica es precisamente lo que ocurre en los casos de participación social en ciencia y, más en concreto, en donde se produce CCC. Sin embargo, no son frecuentes los análisis de estas experiencias participativas bajo la perspectiva de una ciencia post-normal.

Así pues, a pesar de toda una amplia serie de antecedentes teóricos y empíricos, la literatura específica que defiende la existencia, de manera explícita, de una cultura científica como atributo propio de una comunidad es escasa, en parte por el peso de una ontología y metodologías de tipo individualista (De Cózar y Gómez Ferri, 2021; Núñez Castro y Gómez Ferri, 2022). Entre las excepciones a esta orientación individualista se pueden mencionar a los sociólogos Benoit Godin e Yves Gingras (2000) y a los pedagogos Wolff-Michael Roth y Stuart Lee (Roth y Lee, 2002; Roth, 2003; Lee y Roth, 2003). En esta línea, la National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, (2016) recoge una propuesta que va en esa dirección en su informe *Science Literacy: Concepts, Contexts, and Consequences*. En conexión con tales propuestas, en el presente trabajo tratamos de mostrar que la cultura científica tiene también una entidad comunitaria, en cuanto cuerpo compartido y producido de conocimientos, valoraciones y prácticas por parte de un grupo o colectivo.

La contribución propuesta se divide en dos grandes bloques. En el primero, se propondrá un modelo de cultura científica comunitaria, señalando las fases y dimensiones de la misma. En el segundo apartado se aplicará dicho modelo a la generación de la cultura científica comunitaria de una pandemia y más en concreto al problema de la COVID persistente. Se espera que el enfoque también sea aplicable a otras situaciones de emergencia sanitaria que la han precedido, así como a otros casos de implicación intensiva de una comunidad en asuntos científicos y tecnológicos.

## 2. CULTURA CIENTÍFICA COMUNITARIA

En relación con la laguna existente en torno a la cultura científica comunitaria, su identificación, su operacionalización y su estudio, proponemos entender por CCC el conjunto de los recursos (conocimientos, habilidades, capacidades, prácticas y métodos de carácter científico, técnico o experto) poseídos, distribuidos, obtenidos, organizados y compartidos por los integrantes de una comunidad, de modo que se encuentre en condiciones de llevar a cabo las acciones necesarias para obtener los resultados planteados por dicha comunidad. Se trata del abordaje, mediante la acción cooperativa, de un problema percibido por el colectivo o bien del aumento de su capacidad de interlocución ante otros actores sociales, políticos y económicos.

Los elementos que intervienen en nuestra propuesta de caracterización de la CCC son los siguientes:

- El conjunto de recursos (conocimientos, capacidades, destrezas, prácticas, métodos) de carácter científico, técnico o experto, poseídos (compartidos) por los integrantes de una comunidad (grupo, colectivo, lo que se referiría a lo que podemos considerar su capital cultural)
- cuyas sinergias e interacciones (cooperación y complementariedad que forman el grupo, colectivo o comunidad y su distribución y organización)
- dan lugar a situaciones y procesos en los que la comunidad como un todo alcanza una posición (compartida, de fuerza, una posición empoderadora y habilitadora/capacitadora), es decir, un capital simbólico que
- cualitativa y cuantitativamente sería superior a los recursos de los individuos que la integran –(que trasciende la simple agregación de las aportaciones individuales<sup>2</sup>; que generan propiedades emergentes, poseídas por el grupo como agente, no por los individuos que lo componen),
- a la hora de interactuar de manera compleja y eficaz (debatir materias de preocupación y las posibles soluciones, aumentar su capacidad de interlocución, promover y llevar a cabo iniciativas sociales, poner en

2 Conviene aclarar que, aunque una acción sea individual, puede interpretarse en ciertos casos como propia de la CCC. No ha de ser forzosa-mente el grupo al unísono el que realice dicha acción. Por ejemplo, una doctora que además pertenece a una asociación de pacientes combi-na su competencia con la información que le ofrecen para poner en cuestión la versión de que la covid se reduce a un conjunto de secuelas. Ello requiere de un contacto estrecho con el grupo, así como el acceso a sus conocimientos y recursos. Sin embargo, no todo el grupo tiene por qué redactar el texto resultante de la investigación. Además, sería impracticable que todas figuraran como coautoras del texto.

marcha procesos de diseño colaborativo) con los expertos, profesionales, técnicos, instituciones científicas y sanitarias, autoridades públicas –(capacidad de presión a la administración) y otros actores públicos y privados relevantes

- y de contribuir al conocimiento científico (al avance científico) y a la resolución de problemas técnicos o de carácter experto, generalmente caracterizados por la incertidumbre, la impredecibilidad, el control incompleto y la pluralidad de perspectivas.

Así pues, sintetizando lo expuesto, el que se dé una dinámica que pudiéramos describir como generadora de CCC depende de que la comunidad:

1. Disponga de recursos científicos (conocimientos, habilidades, etc.), pueda adquirirlos o generarlos.
2. Los produzca, comparta, distribuya y organice eficazmente.
3. Y mediante su compromiso con la acción comunitaria, esté en condiciones de llevar a cabo las acciones necesarias para obtener los resultados perseguidos.

### 3. PROPUESTA DE ANÁLISIS

En relación a los elementos mencionados en la caracterización, identificamos un proceso con tres fases que pueden ser consideradas como dimensiones analíticas de la CCC.

En la primera fase ha de darse un doble elemento: la percepción del problema y la toma de conciencia de que éste no es individual, sino común, lo que da pie a la creación del grupo o colectivo. Sin ellos no se llegará a poder producir el conocimiento compartido que genere una CCC. Normalmente el grupo comparte un contexto social y cultural que por lo general se localiza espacial o territorialmente, además de la afectación por el problema. Sin embargo, en la sociedad actual, donde los nuevos medios de comunicación han facilitado el contacto y la vinculación entre individuos geográficamente distantes, el elemento territorial puede combinarse con el mediático.

La segunda fase consta de dos dimensiones, indisolublemente entrelazadas, pero que analíticamente pueden ser distinguidas para su estudio. La primera de ellas gira alrededor del uso y movilización del conjunto de recursos (conocimientos, habilidades, capacidades prácticas y métodos de carácter científico), poseídos por los integrantes de una comunidad y la búsqueda y producción de nuevos recursos. Entre los recursos poseídos y muchas veces no reconocidos (en el doble sentido) están los conocimientos locales y tácitos previos, así como las propias experiencias personales. Se incluyen aquí, por lo tanto, los recursos cognitivos, los conocimientos sobre el tema o problema, y los recursos para obtener y evaluar ese conocimiento, así como los recursos organizacionales para constituirse y organizarse, sin entrar aún en el despliegue máximo de la movilización y la actuación. Se busca visibilizar, llamar la atención, denunciar, la identificación y localización de recursos informativos alternativos, entre lo cual es fundamental el establecimiento de alianzas y colaboraciones con otras asociaciones y grupos.

La segunda dimensión de esta segunda fase concerniría al despliegue máximo de la actuación y movilización en torno a los recursos cognitivos. Se contemplan tanto los procesos de aprendizaje colectivo en cuanto comunidades de práctica y comunidades epistémicas (Haas, 1989; Lave y Wenger, 1991) como en un sentido más amplio la movilización social.

Finalmente, la tercera fase es la relativa al resultado de los procesos de aprendizaje e investigación y a la posibilidad de ofrecer una nueva visión o definición de la realidad, un tipo de conocimiento sobre los problemas planteados. Igual de importante resulta ofrecer soluciones que posean un grado de legitimidad frente a la falta de conocimiento o a los conocimientos preexistentes. Como resultado del proceso, la comunidad alcanza una posición que la capacita y la empodera para llevar a cabo acciones y planes de respuesta.

Esta organización por fases busca ser de utilidad a la hora de comprender mejor los fenómenos propios de la CCC, pero no se propone en un sentido rígido, ya que en cada una de las fases se encuentran elementos de las otras y las interacciones entre ellas son continuas. Antes de aplicar la caracterización propuesta a un caso concreto (la COVID persistente) efectuaremos algunas consideraciones de alcance más amplio sobre el enfoque explicativo del comportamiento en una situación de pandemia, así como sobre las estrategias que lo pueden guiar.

Los ítems mencionados pueden ordenarse según el esquema de dimensiones/fases propuesto. Más abajo ejemplificaremos una posible aplicación del esquema al caso de los colectivos de pacientes que se han agrupado en España para enfrentar el problema de la COVID persistente.

#### 4. EL CASO DE LA COVID PERSISTENTE

La mayoría de las personas que padecen la COVID-19 se recuperan por completo en pocas semanas. Sin embargo, otras, tras su recuperación inicial, sufren secuelas que perduran en el tiempo. Pueden ser incluso síntomas que no habían padecido, o solo levemente, mientras estaban enfermas. Se calcula que esto le sucede aproximadamente a entre el 10 y el 15% de los afectados<sup>3</sup>. Muchos de ellos y ellas no tuvieron posibilidad de ser diagnosticados con una prueba diagnóstica por haber tenido los síntomas en los primeros meses de la pandemia. Según algunos datos provisionales, afecta más a mujeres (79%) de mediana edad (la edad media es de 43 años)<sup>4</sup>. Los síntomas pueden ser múltiples y muy extensos, afectando a los pulmones, el corazón y el cerebro, entre otros órganos y sistemas corporales.

A esto se le denomina en inglés *Long haul Covid* o, simplemente *Long Covid*. En castellano se emplean las expresiones COVID larga, síndrome post-COVID o, sobre todo, COVID persistente<sup>5</sup>. La denominación es objeto mismo de controversia. Puede afectar a cualquier persona, independientemente de su edad y del estado de salud de que gozara antes de contraer la enfermedad.

Se han identificado unos cincuenta efectos que persisten a largo plazo, pero la cifra puede llegar incluso a los doscientos (Hannah *et al.*, 2021; López-León *et al.*, 2021). Los más frecuentes son: fatiga, dolor de cabeza, trastorno de atención, pérdida de cabello, disnea (dificultad respiratoria), pérdida del sentido del gusto y del olfato, dolores articulares, tos, náuseas, dolor de pecho, desórdenes digestivos, fiebre intermitente, problemas de memoria, niebla mental, acúfenos, disfonía, ansiedad y depresión. Los afectados fácilmente pueden tener al mismo tiempo una veintena o más de estos síntomas.

Todavía se desconocen muchos aspectos relevantes del problema de la COVID persistente, aunque se sospecha que puede deberse a una respuesta autoinmune o a la persistencia del virus en el organismo (Guerrero Caballero y Bilbao Fernández, 2021). Existe entre los afectados la preocupación natural de que en algunas personas ese estado pueda volverse crónico, como sucedió con el síndrome de fatiga crónica producidos también por el SARS y el MERS<sup>6</sup>. No obstante, un número cada vez mayor de posibles afectados han ido organizándose en busca de información, apoyo y visibilidad en distintos países.

Desde unos primeros meses en los que muchos pacientes apenas eran escuchados o incluso eran ignorados, fueron surgiendo una serie de colectivos que comenzaron a hacerse oír con rapidez en los medios de comunicación (Lowenstein, 2020) y en redes sociales, así como a recibir una creciente atención por parte de la comunidad científica (Alwan, 2020), las asociaciones médicas, los organismos de salud nacionales<sup>7</sup> e internacionales (destacadamente la OMS<sup>8</sup>) y las autoridades políticas, quienes reconocen no solo la necesidad de dar voz y escuchar

3 Según la encuesta realizada por la Sociedad de médicos generales y de familia, cuyos resultados se presentaron en noviembre del 2020. Ver en [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). Además, «El Instituto Nacional de Estadística de Reino Unido ha estimado que 1 de cada 5 personas con COVID tiene síntomas más allá de las 5 semanas y 1 de cada 10 más allá de las 12 semanas» (Ministerio de Sanidad: Información científica-técnica. Enfermedad por coronavirus, COVID-19, documento actualizado a 25 de marzo de 2021, p. 12. [https://www.msbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/documentos/Documento\\_CLINICA.pdf](https://www.msbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/documentos/Documento_CLINICA.pdf)). Esto arroja una preocupante proporción de un 20% de personas con covid persistente en relación al total de infectados.

4 Encuesta de la Sociedad 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)

5 Se emplea tanto en masculino (el covid persistente) como en femenino (la covid persistente). Nosotros optamos por este último término, ya que se está aludiendo a una enfermedad, no al virus como tal.

6 *Mayo Clinic*: COVID-19 (coronavirus): efectos a largo plazo. En <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/coronavirus/in-depth/coronavirus-long-term-effects/art-20490351>

7 El 15 de enero de 2021 el Ministerio de Sanidad español actualizó un informe, de manera que se recogió en él la expresión covid persistente y se le dedicó un apartado específico (el 3.3.7). [https://www.msbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/documentos/Documento\\_CLINICA.pdf](https://www.msbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/documentos/Documento_CLINICA.pdf)

8 El 22 de agosto de 2020, el director general de la OMS manifestaba en un *tweet* que su organización se comprometía a apoyar los objetivos de las personas y asociaciones de pacientes con síntomas de larga duración de covid-19. <https://twitter.com/DrTedros/status/1297156205866110976?s=19>

a los afectados y afectadas, sino su aportación en el trabajo conjunto. Y las personas afectadas son conscientes de su papel en la producción conjunta de conocimiento (Assaf *et al.*, 2020). Queda para una valoración ulterior el hecho de que sean muchas más las mujeres autoras de los trabajos sobre el tema y las responsables en tareas organizativas de los colectivos de COVID persistente. Ello puede ser debido sencillamente a que, como se indicó anteriormente, es mucho mayor el número de mujeres afectadas por COVID persistente que el de hombres, pero en cualquier caso se requeriría un estudio específico sobre este tema.

En lo que sigue, presentaremos el caso del surgimiento de los colectivos de COVID persistente como un destacable ejemplo de CCC. El método empleado para esta investigación ha sido el análisis de material documental digital de acceso público sobre la COVID persistente, en inglés y en español. Ello incluye redes sociales, medios de comunicación, sitios web de colectivos, documentos de sociedades médicas, información disponible en sitios web de centros de investigación y de instituciones políticas. Hemos hecho especial hincapié en la generación y difusión de las contribuciones colectivas de los pacientes. Esas contribuciones pueden adoptar la forma de narraciones de carácter oral, escrita y visual, testimonios y argumentos, investigación cuantitativa y cualitativa, literatura gris, ensayos, opiniones, comentarios, activismo y acciones políticas (Perego y Callard, 2021).

## 5. LA CREACIÓN DE CULTURA CIENTÍFICA COMUNITARIA SOBRE COVID PERSISTENTE

Hasta ahora las iniciativas más documentadas y tratadas han sido las ocurridas en el ámbito anglosajón (Callard y Perego, 2021; Collins, 2020; Perego y Callard, 2021; Lokugamage *et al.* 2020; Lowenstein, 2020; McCorkell *et al.*, 2021; Meagher, 2021). No existen apenas relatos sobre la respuesta colectiva inicial de los afectados fuera de ese ámbito. Una de las primeras iniciativas que se llevaron a cabo y que más trayectoria posterior ha tenido fue el grupo de apoyo online creado a finales de marzo de 2020 por la escritora Fiona Lewestein dentro del colectivo *Body Politic*<sup>9</sup>. Ubicado inicialmente en Instagram, se trasladó posteriormente a WhatsApp<sup>10</sup>. Al desbordarse el número de integrantes también en esta aplicación, pasó a Slack y llegó a contar con 60 canales. De esta iniciativa surgió *Patient Led Research Collaborative* sobre el COVID-19, un grupo autoorganizado de pacientes de *Long Covid* que se han ocupado de investigar sobre este síndrome<sup>11</sup>. Los afectados por COVID persistente han acuñado diferentes expresiones a partir de su propia experiencia, como *Long haulers* (COVID de largo recorrido o de larga distancia) o *Prolonged Covid*. La expresión *#LongCovid* fue usada por primera vez el 20 de mayo de 2020 y propuesta por Elisa Perego, una joven arqueóloga italiana, como *hashtag*, etiqueta o tema para sintetizar y compartir su experiencia de la enfermedad. Fue creada colectivamente para oponerse a ciertas denominaciones y visiones de la enfermedad que eran preferidas por otros actores, especialmente por la comunidad de expertos, como por ejemplo síndrome post-COVID. El término *Long Covid* –literalmente, COVID larga– es una contracción de *Long-term Covid illness*, es decir, enfermedad COVID de larga duración. Perego lo propuso para combatir la visión dominante en esos momentos, ofreciendo la visión alternativa de una enfermedad cíclica, progresiva, multifásica y multisistémica (Callard y Perego, 2021) que también coincide con el trabajo de otros afectados en ese momento (Collins, 2020; Lokugamage *et al.*, 2020; Lowenstein 2020; McCorkell *et al.*, 2021; Meagher, 2021). La expresión hizo fortuna y se extendió por redes y medios en pocas semanas<sup>12</sup>.

Incluso antes de Callard y Perego, otros afectados –como es el caso de *Patient-Led Research Collaborative*– publican en el mes de mayo de 2020 un estudio pionero consistente en una exhaustiva recogida de información entre afectados por la COVID persistente<sup>13</sup>. Este estudio tendrá continuidad en un segundo cuestionario en el que

9 <https://www.wearebodypolitic.com/covid19>

10 The group initially gathered followers on Instagram, but when that became too overwhelming, they started a WhatsApp chat group. Within a couple of days, though, the group had exceeded the WhatsApp group limit of 256. She says Slack «felt like the right option to house a large group of people, be adaptable as we grew, and allow for many different communities and conversation streams to occur simultaneously». (<https://www.technologyreview.com/2020/08/12/1006602/covid-19-long-haulers-are-organizing-online-to-study-themselves/> de Taya Basu, agosto de 2020)

11 <https://patientresearchcovid19.com/>

12 Complementariamente, se propuso y extendió la expresión *long-haulers* (que se puede traducir como transportistas o camioneros de larga distancia), que con un cierto tono irónico, se refiere a las personas con covid de larga duración (Callard y Perego, 2021, p. 2).

13 Patient-Led Research Collaborative. *Report: What Does COVID-19 Recovery Actually Look Like*, May 2020. <https://patientresearchcovid19.com/research/report-1/>

participaron 3.762 personas de 56 países (Davis *et al.*, 2021). Todos esos casos suponen un desafío a un modelo de investigación científica en el que la producción, validación y comunicación del conocimiento recae en los expertos, mientras que los pacientes tienen un rol pasivo, limitándose únicamente a una colaboración eventual y fortuita. Esta situación asimétrica se dio especialmente durante esos primeros meses de novedad y por tanto desconocimiento, desorientación y confusión, en los que los afectados comenzaron a reclamar ser tenidos en cuenta también por expertos o partícipes en la producción de conocimiento, al sufrir en carne propia la enfermedad. Sin embargo, muchos no han recibido ningún reconocimiento por sus aportaciones. Han sido ignoradas o no se les ha otorgado ningún peso epistemológico, al considerárselas informales o anecdóticas de acuerdo con las estructuras y jerarquías formales de la evidencia científica (Perego y Callard, 2021).

Los colectivos de pacientes contestaron, o al menos, matizaron mucho el pretendido conocimiento y ciertos supuestos de los expertos biomédicos sobre los síntomas (no secuelas, término que sugiere que la enfermedad ya ha pasado), la duración, el curso de la enfermedad, su gravedad, la prevalencia en niños, llegando a aspectos de índole más social como es el trato desigual y la discriminación, todos ellos temas importantes en los que sin embargo no podemos profundizar aquí.

Además de la denominación de la enfermedad y de las discusiones entre pacientes, personal médico y expertos científicos sobre los puntos mencionados y otros que cabría añadir, es importante destacar los aspectos organizativos de la formación de colectivos y de la interacción entre sus miembros y con el resto de actores. Las acciones colectivas realizadas para la producción de conocimiento y la movilización de recursos sobre la COVID persistente han sido muchas y variadas. Como se ha indicado, ya en fecha tan temprana como mayo de 2020 *Patient-Led Research Collaborative* publicó una encuesta realizada por un grupo de afectados sobre los síntomas prolongados de la COVID-19. Sorprende la fecha porque nos hace pensar en lo pronto que los afectados se dan cuenta de que algo está pasando, de que hay un problema y de que es colectivo. A principios de 2022 dicha red continúa activa en su tarea de apoyo a los afectados y de evaluar y coproducir conocimiento. También otros colectivos recopilaban datos sobre prevalencia de la enfermedad y otros factores relevantes, por ejemplo, mediante la confección de apps diseñadas y distribuidas al efecto para llevar a cabo un proyecto significativo de ciencia ciudadana<sup>14</sup>.

En síntesis, los colectivos de enfermos COVID de larga duración se adelantaron a los modos científicos convencionales de realizar una investigación y de publicar los resultados. Recopilaron y diseminaron evidencias, realizaron encuestas o construyeron bases de datos y archivos clínicos, analizaron los resultados, produjeron y compartieron conocimientos (Perego y Callard, 2021, McCorkell *et al.*, 2021). Sus descripciones, observaciones, hipótesis, especulaciones y análisis estuvieron disponibles antes de que se llegara a las publicaciones convencionales, ya fuera información contenida en foros especializados, *preprints* o artículos publicados en revistas científicas y médicas. En los aspectos organizativos y de realización de acciones relevantes, los medios de comunicación y las redes sociales jugaron un papel esencial: tweets, entradas de Facebook, blogs, grupos de WhatsApp, conversaciones de correo electrónico, entre otros canales y aplicaciones, fueron parte imprescindible del proceso.

Una vez realizada esta somera descripción sobre la creación de CCC en torno a la COVID persistente en general, a continuación, centraremos nuestra atención en el proceso acontecido en España.

## 6. LA FORMACIÓN DE CULTURA CIENTÍFICA COMUNITARIA SOBRE COVID PERSISTENTE EN ESPAÑA

Por lo que se refiere a la sociedad española, en varias comunidades autónomas existen, al menos desde mayo de 2020, asociaciones que agrupan a individuos con COVID persistente<sup>15</sup>. En relación a ello, el hashtag #covidpersistente (#Covidpersistente, #COVIDPERSISTENTE) comenzó a usarse como medio de contactar y contribuir al problema. En junio de ese año se unieron bajo la denominación COVID persistente las asociaciones por entonces creadas (Andalucía, Cataluña, País Vasco y Madrid), como se muestra en un vídeo publicado en YouTube el 15 de

14 King's College London. *New Symptom Tracking App Aims to Slow Spread of Coronavirus*, 2020. <https://www.kcl.ac.uk/news/new-symptom-tracking-app-aims-to-slow-spread-of-coronavirus>

15 A comienzos de febrero de 2021 dichas asociaciones se encontraban en Andalucía, Aragón, Cataluña, Madrid, País Vasco y Comunidad Valenciana.

ese mes<sup>16</sup>. En agosto de 2020 se constituyó *LongCovid ACTS (Autonomous Communities Together Spain)*, alianza que ha ido agrupando desde entonces a los colectivos autonómicos que se han ido sumando a la iniciativa ciudadana con el objetivo de visibilizar y mejorar la situación de los afectados<sup>17</sup>.

En este contexto, hay que destacar la colaboración establecida entre la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG) y los colectivos autonómicos de COVID persistente (agrupados en *LongCovid ACTS*). Ambas partes hablan del gran trabajo colaborativo realizado<sup>18</sup>. Se han establecido unas líneas de trabajo común, como la elaboración de una infografía que recopila sintomatologías persistentes, una encuesta asimismo sobre las mismas, un proyecto de investigación, la creación de protocolos y escalas de valoración a fin de unificar la atención a los afectados, o la mejora del abordaje de su incapacidad laboral. Entre julio y octubre de 2020 se realizó una encuesta online diseñada de forma conjunta por la SEMG y el colectivo de pacientes afectados por COVID persistente (@longcovidACTS). También han creado un *Kit* de atención básica al paciente con COVID persistente y en abril de 2021 se lanzó un nuevo cuestionario para evaluar los efectos de las vacunas sobre los afectados y afectadas por COVID persistente.

Con todas estas iniciativas de colaboración, la SEMG y *LongCovid ACTS* buscan ayudar a los pacientes, combatiendo el estrés e incertidumbre que se genera tanto en los enfermos como en el colectivo médico ante la ausencia de servicios y protocolos claros para el manejo de esta situación.

*LongCovid ACTS* constituye por sí misma un caso relevante de CCC porque un colectivo de afectados no expertos (aunque en este caso haya también expertos debido a que entre los afectados por el COVID persistente hay profesionales sanitarios) que se movilizan junto con sus recursos cognitivos; colaboran entre sí y con otros colectivos para intercambiar experiencias e información con el fin de aprender y producir conocimiento común y en común.

Dicha asociación surge de la movilización de individuos ante un problema percibido: el desconocimiento científico existente sobre la persistencia de síntomas, tras su supuesta recuperación de la enfermedad causada por la COVID-19, que afectan negativamente su salud y su calidad de vida. Ante dicha situación, los individuos se van agrupando y organizando para llamar la atención sobre su problema, buscar ayuda y reclamar apoyo con el fin de responder de manera más eficaz a esa materia de preocupación. Compartiendo sus propias experiencias y aprendizajes persiguen, entre otras cosas, visibilizar el problema; ayudar, tanto con sus experiencias personales como con los conocimientos obtenidos, a otras personas; promover la investigación y, en definitiva, generar e incrementar recursos de todo tipo que contribuyan a mejorar su situación. Para todo esto recurren tanto a recursos propios (i.e., dentro del colectivo) como a la colaboración con otros actores; en este caso, sobre todo, la SEMG, pero también las instituciones sanitarias<sup>19</sup>. En este proceso destaca especialmente la tarea comunitaria de visibilizar y situar un problema en la agenda pública. Problema que, ante la falta de conocimiento existente, lleva a una movilización de recursos centrada fundamentalmente, aunque no sólo, en la compartición y producción de un nuevo conocimiento, ya sea este general y experto o bien particular y lego; aunque en tales casos, por el momento en que se produce el fenómeno, la frontera entre ambos tipos de saberes está en recomposición y no está clara.

La colaboración de *LongCovid ACTS* y la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia ha sido recogida en un documento oficial del Ministerio de Sanidad. En él se reconoce que, «Para la mejor caracterización de esta entidad es importante contar con las voces de las personas que la padecen». Pero esta iniciativa va más allá. No se trata solo de ser oído, sino también de ser activos en el proceso de investigación. En el informe se añade a continuación: «Dado que es una enfermedad característicamente intermitente, con síntomas muy variados, que

16 Con el título *Video colectivos Covid Persistente 15 junio 2020* <https://www.youtube.com/watch?v=wSQWxhnsSUK>

17 Véase la página de la asociación en twitter: <https://twitter.com/longcovidspain?lang=es>. Según consta en su historial de Facebook, el nombre original del grupo era «Covid 19 persistente Madrid», creado el 2 de junio de 2020. El nombre se cambió al actual en esa red social el 5 de noviembre de 2020. <https://www.facebook.com/groups/256612158996233/>

18 La información que sigue sobre la colaboración entre SEMG y LongCovid ACTS también se recoge de esta fuente <https://www.semg.es/index.php/noticias/item/608-noticia-20201015>

19 En la noticia anterior, por ejemplo, se habla de cómo se plantearon unas demandas a las autoridades con competencias en materia de salud, en este caso de Madrid. <https://www.semg.es/index.php/noticias/item/608-noticia-20201015>

además afecta a personas que no tuvieron en su momento acceso a una prueba diagnóstica de confirmación de COVID-19, hay una gran confusión a la hora de ser diagnosticados y tratados y los afectados se sienten estigmatizados y no tenidos en cuenta»<sup>20</sup>.

## 7. EJEMPLO DE APLICACIÓN DE FASES

En lo que sigue, ejemplificaremos brevemente el esquema de fases propuesto con anterioridad para caracterizar la CCC aplicándolo al caso de la creación de colectivos para luchar contra la COVID persistente.

La fase inicial de las cuatro que distinguimos en el proceso de creación de CCC, según el modelo propuesto, tiene que ver con la percepción de un problema hasta entonces desconocido por parte de unos individuos, que o bien padecen esa situación directamente, o bien la sufren en sus parientes y allegados. Esta es, por decirlo así, la fase de partida o fase 1. Los afectados van tomando conciencia de su problema y del desconocimiento, desorientación y falta de respuesta e incomprensión por parte de las instituciones sanitarias; también de que su afección no es un caso aislado y único, sino que se repite y de que hay otras personas que, en número creciente, están pasando por la misma situación. También son conscientes de que apenas existen estudios sistemáticos que investiguen a esta población (Davis *et al.*, 2021). En los primeros momentos, a través de los *social media*, los pacientes pusieron de manifiesto la heterogeneidad y complejidad de los síntomas, produciéndose un feedback en esos testimonios. En relación con ello, en los medios de comunicación y en las redes sociales se encuentran numerosos testimonios de personas que sintieron que la respuesta médica habitual a su problema era inexistente o inadecuada, que eran ignoradas cuando explicaban su situación. La falta de atención, el desconocimiento y la incomprensión de las instituciones sanitarias y los diagnósticos más dispares y poco fundamentados es lo que predomina en este primer momento.

Un fenómeno especialmente curioso y relevante en relación a la COVID persistente es que los afectados no son únicamente personas ajenas al mundo de la sanidad. Por el contrario, por razones obvias de exposición al virus, así como por otras causas, hay un porcentaje elevado del personal sanitario (doctoras, enfermeros, etc.) que se contagiaron de COVID-19 y que en la actualidad padecen los síntomas de la COVID persistente. A pesar de ello, muchos de estos profesionales de la sanidad se han visto tratados por sus colegas de manera displicente o cuando menos poco receptiva. Muchos han sido metidos, por así decirlo, en el saco de las personas que se quejan de unos síntomas confusos y que necesitan fundamentalmente apoyo psicológico (Gorna *et al.*, 2021). Este grupo de personas que aúnan su condición de profesionales de la sanidad con el padecimiento de la COVID persistente se encuentran a caballo entre dos mundos: el de los expertos y el de los profanos en medicina, como es el caso de Nisreen Alwan, entre otras (Alwan, 2020). En realidad, son doblemente expertos, por su profesión y por su situación personal. Por consiguiente, tienen un papel muy relevante en la sensibilización del mundo sanitario, científico e institucional en general frente a la COVID persistente. Saben que quienes la padecen deben ser tratados como expertos, ya que son quienes, desgraciadamente mejor la conocen (Gorna *et al.*, 2021). Son quizás las mejores opciones de intermediación a la hora de buscar colaboraciones eficaces entre expertos sanitarios y expertos-pacientes.

La fase segunda, como indicamos, consta de dos dimensiones. La primera gira en torno al uso y movilización inicial del conjunto de recursos poseídos por los integrantes del grupo, tanto los cognitivos como los organizacionales orientados a la búsqueda y evaluación de información y conocimiento fiable de manera compartida por los miembros de *LongCovid ACTS* en España o por colectivos similares tanto en España como en otros países, como se ha mostrado anteriormente. Los recursos pueden ser: conocimientos, habilidades, capacidades, prácticas y métodos especializados. Por lo que se refiere a los conocimientos, podemos distinguir dos tipos: los conocimientos que poseen de primera mano quienes padecen la enfermedad, y los conocimientos que adquieren los afectados mediante la búsqueda de información que cotejan, analizan, evalúan y dan sentido en relación con su caso y con los de otros afectados y afectadas. En el caso de los profesionales sanitarios, se trata de los conocimientos que poseen bien por su trayectoria previa o bien por ser también afectados por COVID persistente.

En el caso que nos ocupa, los trabajos previos y experiencias de enfermos y colectivos de Encefalitis Miálgica (ME) y Síndrome de Fatiga Crónica (CFS) es un doble punto de apoyo, tanto en lo que respecta a los síntomas por

20 Ministerio de Sanidad: Información científica-técnica. Enfermedad por coronavirus, COVID-19, documento actualizado a 25 de marzo de 2021, p. 13. [https://www.msbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/documentos/Documento\\_CLINICA.pdf](https://www.msbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/documentos/Documento_CLINICA.pdf).

su parecido como por el trabajo colectivo realizado por dichas asociaciones. En las redes sociales se producen contactos e intercambios de experiencias e información entre ambos tipos de pacientes. Los enfermos de ME/CFS llaman la atención sobre el hecho de que los síntomas que describen los enfermos de *Long Covid* les recuerdan mucho a los suyos, así como el proceso inicial de escepticismo y banalización.

Paralelamente a lo anterior, como sucede en cada fase, también son otros los recursos que entran en juego, como es el caso de los conocimientos y habilidades organizativas necesarias para poner en marcha y mantener una asociación, como es *LongCovid ACTS*, incluyendo habilidades para la creación y mantenimiento de sus redes sociales (Twitter, Facebook, Instagram). Asimismo, entran en la categoría de recursos las capacidades de contacto e interlocución de la asociación con los medios de comunicación, que han recogido noticias relacionadas con el colectivo y con las autoridades sanitarias. Ello se ha traducido en la inclusión en diversos informes de las actividades llevadas a cabo por la asociación, así como las efectuadas con la SEMG, actividades colaborativas que van más allá de esta segunda fase. *LongCovid ACTS* ha conseguido aunar en una sola asociación a grupos preexistentes a nivel autonómico, lo cual aumenta su visibilidad, eficacia y capacidad de interlocución con otros actores relevantes.

Aunque ha existido una cierta confusión en lo que respecta a las denominaciones de los colectivos y a su esfera de actuación, se puede constatar que el proceso comenzó por la creación de grupos a nivel autonómico y continuó posteriormente con la integración a nivel nacional de los colectivos preexistentes, especialmente bajo el rótulo *LongCovid ACTS*. La creación de los grupos autonómicos, de *LongCovid ACTS* y de otras asociaciones, se ha visto facilitada por las nuevas tecnologías digitales y también por compartir un contexto lingüístico y cultural previo que facilita la interconexión y el intercambio de información y de preocupaciones. Se planteó el problema de que esos grupos en principio no estaban concebidos para hispanohablantes que residieran fuera del territorio español; sin embargo, hubo personas que, sin cumplir esa condición, mostraron no obstante su interés por el contenido de las redes sociales de los colectivos existentes en España y compartieron su preocupación por el estado de salud que padecían. Las redes sociales han permitido la agrupación de los afectados, pero también provocan un cierto efecto de difuminado, de establecimiento de límites borrosos del colectivo protagonista que comparte conocimientos, capacidades y preocupaciones, al no poder situarse claramente en un contexto territorial definido.

Bajo el rótulo «Petición de la Asociación Covid Persistente España», se llevó a cabo a partir de finales de mayo de 2020 una recogida de firmas mediante la plataforma *change.org* que, promovida por dicha organización, con la identificación «Afectados covid19persistente» buscaba que «el Ministerio de Sanidad [español] y las consejerías de sanidad de las diferentes comunidades autónomas pongan en marcha un plan específico para pacientes con coronavirus persistentes»<sup>21</sup>.

En la petición se podía leer:

«Los miles de personas que nos encontramos en esta misma situación de “curados”, sin saber si la persistencia son secuelas o el coronavirus persiste, sufrimos soledad y desatención. Ante esto, la Asociación SAL Covid Persistente España reclama a las autoridades sanitarias, un protocolo específico de seguimiento y tratamiento del Covid-19 Persistente. Estudios, ensayos e investigación estatal».

Como se indicó previamente, el 15 de junio de 2020 se publicó en YouTube un vídeo en castellano para concienciar del problema que supone la COVID persistente<sup>22</sup>. En él aparecen numerosos afectados portando cartulinas con sus síntomas y los días que llevaban enfermos en esa fecha. En el texto que hay bajo el vídeo (al parecer escrito por el colectivo COVID persistente Madrid) se dice que: «Los colectivos de Covid Persistente de Andalucía, Cataluña, Euskal Erria y Madrid unimos nuestras voces para dar visibilidad a nuestra situación» y a continuación se proporcionan los datos necesarios (Twitter, e-mail y Facebook) para poder contactar con ellos en esas auto-

21 <https://www.change.org/p/autoridades-sanitarias-espaa%3%B1olas-estatales-petici%C3%B3n-de-afectados-por-el-covid-19-persistente>. *La Asociación de Enfermos y Afectados por COVID-19 Persistente* parece mantenerse (a 18 de diciembre de 2021), si bien su sitio web no parece muy activo (<https://covid19persistente.wordpress.com/>). En todo caso, en esta investigación nos centramos en LongCovid ACTS por su fructífera colaboración con la SEMG.

22 <https://www.youtube.com/watch?v=wSQWxhsnSUK>

nomías, que por entonces era donde ya había constancia de la formación de colectivos organizados de COVID persistente.

La segunda dimensión de la segunda fase supone dar un paso más allá de la visibilización y se focaliza en el uso de los conocimientos, habilidades, capacidades, prácticas y métodos especializados y científicos. Aquí se contemplan los diversos procesos de aprendizaje colectivo y la movilización social. En otras palabras, se trata de cómo *LongCovid ACTS* ha compartido, distribuido y organizado los recursos disponibles y los que ha ido generando.

A partir de una situación previa elevada de incertidumbre, donde solo se contaba con una información científica escasa y un conocimiento directo de los síntomas por parte de los afectados, *LongCovid ACTS* ha ido adquiriendo y sistematizando una serie de conocimientos especializados sobre la COVID persistente. Los ha ido compartiendo en sus redes y difundido en los medios. Además, ha establecido estrategias exitosas de colaboración, destacadamente con la SMEG, para la generación de nuevos conocimientos, en un campo donde lo que se desconoce es mucho todavía. Ejemplos de ello son las encuestas realizadas en colaboración con la SMEG a una muestra de afectados en 2020 y 2021<sup>23</sup>. Se contraponen el conocimiento que se va obteniendo a la visión institucional sobre los diagnósticos iniciales (es una gripe, es ansiedad), los efectos a largo plazo del virus, los tratamientos y las causas, y se reivindican mejoras, protocolos, en cuya elaboración se participa, su voz se oye en los foros públicos, y se presta una atención multiservicio sobre los problemas derivados en diversos aspectos como las bajas laborales.

La tercera fase es la relativa a los resultados de los procesos de aprendizaje e investigación y a la capacidad que se tiene de cambiar la visión sobre una realidad dada, un nuevo conocimiento sobre los problemas planteados por la COVID persistente que se ha logrado de manera colaborativa y conjunta, y que ha sido validado tanto por ellos mismos como por las instituciones. Por ejemplo, después de leer un informe producido por los propios pacientes, una paciente de COVID persistente escribe: «ahora comprendo y acepto mejor lo que le estaba ocurriendo a mi cuerpo»<sup>24</sup>.

Como resultado de las acciones llevadas a cabo previamente por las asociaciones autonómicas, y posteriormente por *LongCovid ACTS* como aglutinadora de sus esfuerzos, se han generado nuevos conocimientos, como los obtenidos de la mencionada encuesta de la SEMG. Sobre todo, se ha conferido impulso a la sistematización de los conocimientos que se están produciendo sobre este problema. Junto a ello se está promoviendo una sensibilización por parte de los expertos, las autoridades públicas y el público en general. Todo ello debe traer consigo una nueva visión sobre la COVID persistente que ayude efectivamente a quienes la padecen.

En el material elaborado por *LongCovid ACTS* y la SEMG encontramos una respuesta innegable a lo que constituyó la percepción inicial del problema y la necesidad de unirse a quienes lo compartían. La colaboración ha continuado más allá de esa fase. A finales de enero de 2021 se presentó a los medios un proyecto colaborativo que aglutinaba a la SEMG, *LongCovid ACTS*, veintisiete sociedades científicas y colectivos de afectados por COVID persistente<sup>25</sup>.

Antes, en noviembre de 2020, *LongCovid ACTS* publicó un argumentario científico relativo a la hipótesis de la persistencia del virus como causa etiológica de la sintomatología de larga duración en pacientes con COVID persistente. En él se señala que el objetivo es que «no se descarten (incluso se potencien) proyectos de investigación que estudien la hipótesis de la persistencia del virus SARS-COV-2 como causa etiológica de la sintomatología en los pacientes que presentan una clínica persistente». Añaden que, para el grupo de investigación *LongCovid ACTS*, la hipótesis más factible es la combinación de persistencia viral y alteración inmunológica. También se destaca el *know-how* «adquirido en base al feedback recibido por los diferentes pacientes adheridos a la Plataforma *LongCovid ACTS*»<sup>26</sup>.

23 [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) y <https://www.semg.es/index.php/noticias/item/643-noticia-20210322>

24 M. Elena (septiembre 2020). Report: What Does COVID-19 Recovery Actually Look Like? An Analysis of the Prolonged COVID-19 Symptoms Survey by Patient-Led Research Team. <https://patientresearchcovid19.com/research/report-1/>

25 <https://www.semg.es/index.php/noticias/item/633-noticia-20210127>

26 <https://www.yumpu.com/es/document/view/65260300/rational-basado-en-la-persistencia-del-virus-sars-cov-2-colectivo-longcovidacts>

Aunque de carácter provisional, estas propuestas y soluciones que se ofrecen a través del trabajo colaborativo de *LongCovid ACTS* y otros actores poseen un alto grado de legitimidad científica y democrática si se compara con la situación existente tan solo unos meses atrás. Siguiendo este camino, *LongCovid ACTS* y otros colectivos de afectados con preocupaciones similares a nivel autonómico, nacional o internacional, pueden alcanzar una posición capacitadora y empoderadora, que ha sido facilitada por sus acciones y planes de respuesta a un problema tan grave como es el de la covid persistente.

## 8. CONCLUSIONES

En este trabajo hemos discutido el concepto teórico de CCC, ejemplificándolo con ciertas situaciones producidas durante la pandemia, y más específicamente, en el entorno del debate sobre la COVID persistente. Con el término CCC nos referimos a aquellas prácticas sociales en las que un colectivo preexistente (o creado *ex profeso*) encara lo que percibe como un problema que es irresoluble en el plano individual. Se produce una dinámica en la que los ciudadanos se organizan, ponen en común unos recursos y generan otros nuevos con el fin de encontrar, evaluar y producir conocimiento científico (junto con métodos, técnicas, comportamientos, etc.) para tratar de resolver dicho problema. Hemos efectuado una propuesta teórica de caracterización de la CCC y sugerido un modelo de fases y dimensiones para aplicarlo a posibles casos de estudio; en concreto nos hemos centrado en el caso de los colectivos afectados por la COVID persistente aunque somos conscientes que se requieren ulteriores aplicaciones del modelo a fin de ir refinándolo y corrigiéndolo.

En síntesis, a lo largo de todo el proceso de formación de CCC, un grupo o comunidad busca redefinir una situación inicial, que es problemática, logrando crear una estructura compartida de conocimiento conformada por un conjunto de saberes científicos y técnicos, así como otros recursos, con el objetivo de encontrar soluciones para el problema que le preocupa.

El caso de la COVID persistente, junto a otros muchos, suponen un desafío a un modelo de investigación científica en el que la producción, validación y comunicación del conocimiento recae exclusivamente en los expertos, mientras que los pacientes se limitan únicamente a figurar como objeto de estudio. Esta asimetría se produjo especialmente durante unos meses en los que reinaban la novedad y la incertidumbre. Fue en ese clima en el que los afectados comenzaron a reclamar, primero a título individual y rápidamente grupalmente, el ser considerados también como expertos (o al menos con un rol activo), al experimentar a diario, en sus propias carnes, la enfermedad. Muchas personas que la sufrían hubieron de enfrentarse a una notoria falta de credibilidad cuando exponían sus padecimientos, o cuando menos eran tratados condescendentemente (aunque hablamos en pasado, esta situación, por supuesto, continúa dándose). Pero también a la experiencia de no ser comprendidas y de no poder entender lo que les ocurría por la falta de conceptos claros que lo identificaran o explicaran. Es la otra cara de la generación de conocimiento y del reconocimiento de la capacidad de los legos para producirlo, junto con otros recursos valiosos.

A pesar de los logros obtenidos, es necesario mantener una actitud cautelosa respecto al papel y alcance de la actuación de los colectivos de COVID persistente. Por supuesto, no cabe afirmar que las asociaciones de pacientes hayan resuelto todos los problemas. No se trata de ofrecer un relato triunfal de su compromiso y actuación. Hay que contemplar el proceso como uno lleno de incertidumbres, que continúa su curso. Todavía hay mucho que se desconoce. Sobre todo, las causas de la enfermedad o los tratamientos más efectivos, pero también si las vacunas pueden mejorar los síntomas de los afectados o incluso hacer que remitan por completo<sup>27</sup>. Por eso precisamente los colectivos implicados piden más investigación y apoyo.

Aprovechamos para mencionar que pueden plantearse casos dudosos o directamente reprobables de CCC aparente, como puedan ser el movimiento antivacunas (sobre todo en sus versiones más extremas) o los negacionistas del cambio climático. Al respecto hay que decir que, si bien cumplen varios de los requisitos de una práctica comunitaria tal como la que se ha descrito en estas páginas, no emplean ni generan conocimiento científico o técnico que para los estándares habituales se considere legítimo. Evidentemente, ello no supone aferrarse a una concepción positivista de la ciencia justamente en los tiempos presentes. Son tiempos de cien-

27 [https://elpais.com/ciencia/2021-03-10/la-vacuna-mejora-a-los-afectados-por-covid-persistente.html?ssm=TW\\_CC](https://elpais.com/ciencia/2021-03-10/la-vacuna-mejora-a-los-afectados-por-covid-persistente.html?ssm=TW_CC)

cia post-normal, llenos de riesgos, incertidumbres, valores en conflicto, consecuencias potencialmente graves, urgencia en la toma de decisiones y evaluación de pares extendida. El de la COVID persistente es uno, entre muchos otros casos, que ejemplifican a la perfección esa ciencia post-normal (Funtowicz e Hidalgo, 2021). En ella es característico el conflicto entre visiones alternativas y enfrentadas sobre los hechos científicos. Esto es algo propio de la dinámica del conocimiento científico y, en la ciencia post-normal, establecer unos criterios de demarcación resulta aún más difícil que en la ciencia normal. Lo que sí encontramos es que hay tendencias opuestas. Por el lado de algunos científicos, a deslegitimar y estigmatizar el conocimiento producido por los legos y, por el lado de algunos no científicos, a aceptar y dar por válida cualquier creencia simplemente por el hecho de representar una visión alternativa a la oficialmente aceptada. En la ciencia post-normal los términos del debate son más inciertos y están más abiertos, pero no todo vale igual ni cualquier punto de vista debe considerarse como un hecho fundado y consistente.

En todo caso, el resultado del análisis propuesto, de carácter exploratorio, es el de comenzar a iluminar algunos aspectos relevantes de la cultura científica de una pandemia en el plano de los colectivos o comunidades, un terreno, por decirlo así, situado entre lo individual y lo social. Esos resultados pueden ser de interés para abordar otros fenómenos de CCC relacionados o no con el ámbito de lo pandémico y más en general, de la salud.

## AGRADECIMIENTOS

Este artículo ha sido posible gracias al apoyo del proyecto de investigación «Praxeología de la cultura científica: concepto y dimensiones» (FFI2017-82217-C2-1-P) del Plan Estatal de Fomento de la Investigación Científica y Técnica de Excelencia, Ministerio de Economía, Industria y Competitividad.

Agradecemos a Belén Laspra sus útiles comentarios sobre una versión previa de este trabajo y en general, su competente labor como editora y coordinadora. También a Andrés Núñez Castro y José Antonio López Cerezo sus aportaciones en relación al concepto de cultura científica comunitaria. Finalmente, estamos agradecidos a Emilia Lopera y a Javier Padilla por sus sugerencias y orientaciones.

## REFERENCIAS

- Alwan, Nisreen A. (2020). A negative COVID-19 test does not mean recovery. *Nature*, 584, 170, <https://doi.org/10.1038/d41586-020-02335-z>
- Assaf, Gina *et al.* (2020). What Does COVID-19 Recovery Actually Look Like? An Analysis of the Prolonged COVID-19 Symptoms Survey by Patient-Led Research Team. *medRxiv*. <https://patientresearchcovid19.com/research/report-1/>
- Brown, Phil (1992). Popular Epidemiology and Toxic Waste Contamination: Lay and Professional Ways of Knowing. *Journal of Health and Social Behavior*, 33(3): 267-281, [doi.org/10.2307/2137356](https://doi.org/10.2307/2137356)
- Brown, Phil (1997). Popular Epidemiology Revisited. *Current Sociology*, 45(3): 137-156, <https://doi.org/10.1177/001139297045003008>
- Callard, Felicity y Perego, Elisa (2021). How and why patients made Long Covid. *Social Science & Medicine* 268, 113426, <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113426>
- Callon, Michel y Rabeharisoa, Vololona (2008). The growing engagement of emergent concerned groups in political and economic life. Lessons from the French Association of neuromuscular disease patients. *Science, Technology & Human Values*, 33(2): 230-261, <https://doi.org/10.1177/0162243907311264>
- Collins, Francis (2020). Citizen Scientists Take on the Challenge of Long-Haul COVID-19. *NIH Director's Blog*, 3 septiembre 2020. <https://directorsblog.nih.gov/2020/09/03/citizen-scientists-take-on-the-challenge-of-long-haul-covid-19/>
- Corburn, Jason (2005). *Street Science: Community Knowledge and Environmental Health Justice*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Council of Canadian Academies (2014). *Science Culture. Where Canada Stands*. Ottawa, <https://cca-reports.ca/reports/science-culture-where-canada-stands/>
- Davis, Hannah E. *et al.* (2021). Characterizing Long COVID in an International Cohort: 7 Months of Symptoms and Their Impact. *EClinicalMedicine*, 38, <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2021.101019>
- De Cózar Escalante, José Manuel y Gómez Ferri, Javier (2021). Community-based scientific culture: wave or particle? En: Ana Muñoz van den Eynde y Carmelo Polino (Coords.), *Pocket Science. The Praxeological Dimension of Scientific Culture* (pp. 43-58). Madrid: CIEMAT.
- De Kerckhove, Derrick (1995). *La piel de la cultura: investigando la nueva realidad electrónica*. Barcelona: Gedisa
- Durkheim, Emile (1898). Représentations individuelles et représentations collectives. *Revue de Métaphysique et de Morales*, VI, 273-300.
- Epstein, Steven (1995). The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials. *Science, Technology, & Human Values*, 20(4), 408-437, <https://doi.org/10.1177/016224399502000402>

- Epstein, Steven (1996). *Impure science: AIDS, activism, and the politics of knowledge*. Oakland, CA: University of California Press.
- Funtowicz, Silvio y Cecilia Hidalgo (2021). Pandemia posnormal: las múltiples voces del conocimiento. *Papeles de relaciones ecosociales y cambio global*, 154, 109-122.
- Funtowicz, Silvio y Ravetz, Jerome (1993). Science for the post-normal age. *Futures*, 25(7), 739-755, [https://doi.org/10.1016/0016-3287\(93\)90022-L](https://doi.org/10.1016/0016-3287(93)90022-L)
- Funtowicz, Silvio y Ravetz, Jerome (2003). Post-normal science. En: International Society for Ecological Economics (ed.), *Online Encyclopedia of Ecological Economics*. <https://isecoeco.org/pdf/pstnormsc.pdf>
- Godin, Benoit y Gingras, Yves (2000). What Is Scientific and Technological Culture and How Is It Measured. A Multidimensional Model. *Public Understanding of Science*, 9(1), 43-58.
- Gómez Ferri, Javier (2012). Cultura: sus significados y diferentes modelos de cultura científica, *Revista Iberoamericana de Educación*, 58, 15-33 (1022-6508) - OEI/CAEU, <http://www.rieoei.org/rie58a01.pdf>
- Gorna, Robin *et al.* (2021). Long COVID guidelines need to reflect lived experience. *The Lancet*, 397, 455-457, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)32705-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)32705-7)
- Guerrero Caballero, Silvia., y Bilbao Fernández, Sonia (2021). Persistencia del virus SARS-CoV-2 como causa etiológica de la sintomatología de larga duración en pacientes con COVID-19 persistente. *Medicina General y de Familia*, 10(2), 85-90. <http://dx.doi.org/10.24038/mgyf.2021.027>
- Haas, Peter M. (1989). Do Regimes Matter? Epistemic Communities and Mediterranean Pollution. *International Organization*, 43(3), 377-403.
- Hutchins, Edwin (1995). *Cognition in the Wild*. Boston: The MIT press.
- Laspra, Belén (2018). *La alfabetización científica*. Madrid: OEI-Catarata.
- Laspra, Belén y Emilio Muñoz (coords.) (2014). *Culturas científicas e innovadoras, progreso social*, Buenos Aires: Eudeba.
- Lave, Jane y Wenger, Etienne (1991). *Situated Learning. Legitimate peripheral participation*. New York: Cambridge University Press.
- Lee, Stuart y Roth, Wolff-Michael (2003). Science and the "Good Citizen": Community Based Scientific Literacy. *Science, Technology, & Human Values*, 28(3), 403-424, <https://doi.org/10.1177/0162243903028003003>
- Lévy, Pierre (1994). *L'Intelligence collective*. París: La Découverte.
- Lokugamage, Amali U., Taylor, Sharon y Rayner, Clare (2020). Patients' experiences of "longcovid" are missing from the NHS narrative. *The bmj*, 10 julio. <https://blogs.bmj.com/bmj/2020/07/10/patients-experiences-of-longcovid-are-missing-from-the-nhs-narrative/>
- López Cerezo, José Antonio (2005). Participación ciudadana y cultura científica, *Arbor* CLXXXI, (715), 351-362.
- López Cerezo, José Antonio (2017). *Comprender y comunicar la ciencia*. Madrid: OEI-Catarata.
- López-León, Sandra, Wegman-Ostrosky, Talia, Perelman, Carol, Sepulveda, Rosalinda, Rebolledo, Paulina A., Cuapio, Angelica, y Villapol, Sonia (2021). More than 50 Long-term effects of COVID-19: a systematic review and meta-analysis. *SSRN 3769978*. <http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.3769978>
- Lowenstein, Fiona (2020). We Need to Talk About What Coronavirus Recoveries Look Like, *The New York Times*, 13 abril 2020. <https://www.nytimes.com/2020/04/13/opinion/coronavirus-recovery.html>
- McCorkell, Lisa *et al.* (2021). Patient-Led Research Collaborative: embedding patients in the Long COVID narrative. *PAIN Reports*, 6(1): pe913, 10.1097/PR9.0000000000000913
- Meagher, Timothy (2021). Long COVID - An Early Perspective. *Journal of Insurance Medicine*, 49(1):19-23, 10.17849/inm-49-1-1-5.1.
- Moscovici, Serge (1961). *El psicoanálisis, su imagen y su público*. Buenos Aires: Editorial Huemul.
- National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (2016). *Science Literacy: Concepts, Contexts, and Consequences*. Washington, DC: The National Academies Press.
- Nonaka, Ikujiro. y Takeuchi, Hirotaka (1995). *The Knowledge-Creating Company: How Japanese Companies Create the Dynamics of Innovation*. Oxford: Oxford University Press.
- Núñez Castro, Andrés y Gómez Ferri, Javier (2022). ¿Qué es esa cosa llamada cultura científica comunitaria? Una aproximación y un modelo de análisis. *Techno Review. International Technology, Science and Society Review* 11(2).
- Perego, Elisa, y Callard, Felicity (2021, February 9). Patient-made Long Covid changed COVID-19 (and the production of science, too), *SocArXiv* <https://doi.org/10.31235/osf.io/n8yp6>
- Rabeharisoa, Vololona, Moreira, Tiago, y Akrich, Madeleine (2014). Evidence-based activism: Patients', users' and activists' groups in knowledge society. *BioSocieties*, 9(2), 111-128, <http://dx.doi.org/10.1057/biosoc.2014.2>
- Roth, Wolff-Michael (2003). Scientific literacy as an emergent feature of collective human praxis. *Journal of Curriculum Studies*, 35(1), 9-23, <https://doi:10.1080/00220270210134600>.
- Roth, Wolff-Michael y Lee, Stuart (2002). Scientific literacy as collective praxis. *Public Understanding of Science*, 11(1), 33-56, <https://doi.org/10.1088/0963-6625/11/1/302>