



Recibido 03/06/2024
Aceptado 03/10/2024
Publicado 25/02/2025

CIENCIA CIUDADANA Y COMUNICACIÓN CIENTÍFICA: QUÉ, CUÁNDO, DÓNDE Y CÓMO INFORMAR, Y QUIÉN DEBE COMUNICAR SOBRE LA COVID PERSISTENTE

Citizen science and scientific communication: what, when, where and how to inform and who should communicate about long covid

Jennifer García Carrizo¹: Universidad Rey Juan Carlos. España.
jennifergarciacarrizo@gmail.com

Manuel Gertrudix: Universidad Rey Juan Carlos. España.
manuel.gertrudix@urjc.es

***Financiación.** Este trabajo ha sido financiado por la Comunidad de Madrid y la Unión Europea, a través del Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER) [número de proyecto LONG-COVID-EXP-CM]. JGC cuenta con el apoyo de una ayuda Juan de la Cierva-Formación (FJC2020-044083-I), financiada por el MCIN/AEI /10.13039/501100011033 y por la Unión Europea NextGenerationEU/PRTR.*

Cómo citar este artículo:

García Carrizo, Jennifer y Gertrudix, Manuel (2025). Ciencia ciudadana y comunicación científica: qué, cuándo, dónde y cómo informar, y quién debe comunicar sobre la COVID persistente [Citizen science and scientific communication: what, when, where and how to inform and who should communicate about long COVID]. *Revista de Comunicación y Salud*, 15, 1-30. <https://doi.org/10.35669/rcys.2025.15.e364>

¹ **Jennifer García Carrizo**: Investigadora y Profesora Ayudante Doctora en la Universidad Rey Juan Carlos. Es doctora internacional en Comunicación por la Universidad Complutense de Madrid. Ha sido beneficiaria de un contrato posdoctoral Juan de la Cierva y ha recibido más de 25 becas y 8 premios a la excelencia investigadora

Resumen

Introducción: La falta de información sanitaria adecuada, especialmente durante crisis como la COVID-19, genera desconfianza y desinformación, lo que repercute negativamente en la salud pública y en la atención médica. Los pacientes con COVID persistente se enfrentan al escepticismo, lo que pone de relieve la urgencia de mejorar la comunicación y la investigación para apoyar su recuperación. **Metodología:** Se realizaron entrevistas estructuradas a 42 pacientes con COVID persistente, 10 profesionales sanitarios y 11 especialistas en comunicación sanitaria, con el fin de obtener una visión integral de la situación y elaborar recomendaciones. **Resultados:** Se subraya la necesidad de un reconocimiento institucional de la COVID persistente. Se sugiere la creación de plataformas digitales oficiales y una mayor concienciación entre los médicos de atención primaria. Asimismo, se enfatiza la importancia de la colaboración entre organismos gubernamentales, asociaciones, grupos de pacientes y expertos en comunicación, con el fin de ofrecer información multidisciplinar y transparente, teniendo en cuenta la evolución de la investigación científica. **Discusión:** La mejora de la comunicación y del reconocimiento de la COVID persistente puede reducir la desinformación y la desconfianza. La colaboración entre los distintos actores resulta clave para garantizar una difusión eficaz y precisa de la información. Las acciones de comunicación científica, como congresos e informes, constituyen avances significativos para sensibilizar tanto a la sociedad como a los profesionales sanitarios sobre la COVID persistente. **Conclusiones:** Resulta crucial optimizar la difusión de información sobre la COVID persistente a través de plataformas digitales oficiales e incrementar la concienciación médica. La colaboración multidisciplinar y las actividades de comunicación científica son esenciales para apoyar a los pacientes y mejorar la salud pública.

Palabras clave:

COVID persistente, comunicación científica, ciencia ciudadana, información, recomendaciones.

Abstract

Introduction: The lack of adequate health information, especially during crises such as COVID-19, creates distrust and misinformation, which negatively impacts public health and medical care. Long COVID patients face scepticism, highlighting the urgency of improved communication and research to support their recovery. **Methodology:** Structured interviews with 42 Long COVID patients, 10 healthcare professionals, and 11 health communication specialists to obtain a comprehensive picture of the situation and develop recommendations. **Results:** The need for institutional recognition of Long COVID is emphasized. The creation of official digital platforms and increased awareness among primary care physicians is suggested. The importance of collaboration between government bodies, associations, patient groups, and communication experts is emphasised to provide multidisciplinary and transparent information, considering the evolution of scientific research. **Discussion:** Improving the communication and recognition of Long COVID can reduce misinformation and distrust. Collaboration between actors is key to ensuring effective and accurate information dissemination. Scientific communication actions, such as conferences and reports, are significant steps to raise awareness among society and health professionals about Long COVID. **Conclusions:** It is crucial to optimize the dissemination of information about Long COVID via official digital platforms and increase medical awareness.

Multidisciplinary collaboration and scientific communication activities are essential to support patients and improve public health.

Keywords:

Long COVID, Scientific Communication, Citizen Science, information, recommendations.

1. INTRODUCCIÓN

La falta de información tiene consecuencias desastrosas para los sistemas de salud pública y para la sociedad en general, tanto a escala local y nacional como internacional (Chou *et al.*, 2018; Oyeyemi *et al.*, 2014; Allgaier y Svalastog, 2015; Pathak *et al.*, 2015; Roberts *et al.*, 2017; Larson, 2018; Nsoesie y Oladeji, 2020). El coste de la falta de información afecta económicamente al sistema sanitario, que se ve sobrecargado por pacientes con numerosas preguntas y en busca de respuestas, que transitan de un especialista a otro (Rodgers y Massac, 2020).

La falta de información sanitaria puede generar la impresión de que no existe consenso sobre una cuestión determinada o de que las fuentes oficiales de información no son creíbles (Chou *et al.*, 2020), lo que provoca sentimientos de ira, apatía, confusión y desconfianza (Sylvia Chou *et al.*, 2020; Liu y Kim, 2011; Gibson-Helm *et al.*, 2017). Esto puede llevar a los pacientes a dejar de buscar información sanitaria, evitar la atención médica o adoptar decisiones de salud autogestionadas que acaban perjudicando tanto su propia salud como la salud colectiva (Liu y Kim, 2011; Gibson-Helm *et al.*, 2017; Brown *et al.*, 2022).

Durante la crisis sanitaria de la COVID-19, la falta de información dio lugar a una auténtica infodemia (World Health Organization, 2020), en la que la información maliciosa (malinformation) (Santos-d'Amorim y de Oliveira Miranda, 2021), la información errónea (misinformation) y la desinformación (disinformation) (European Commission, 2020) generaron un caos informativo en detrimento de la salud pública (Rocha *et al.*, 2021). La pandemia de COVID-19 facilitó de forma exponencial “la propagación de información errónea” (Mian y Khan, 2020), lo que obligó a las autoridades de la Unión Europea y a los Estados miembros a poner en marcha campañas para contrarrestarla, como es el caso del Programa de Seguimiento de la Desinformación sobre la COVID-19 (COVID-19 Disinformation Monitoring Programme) (European Commission, 2022). Conviene señalar que “la información errónea es información falsa o inexacta que se crea deliberadamente y se difunde de manera intencional o no intencional. [...] La desinformación también se refiere a información inexacta, que suele distinguirse de la información errónea por la intención de engañar” (Wu *et al.*, 2019, p. 80). En relación con la COVID persistente, aunque el ecosistema informativo presenta estas características, esta investigación se centra en la perspectiva de la falta de información.

La COVID persistente “se refiere colectivamente al conjunto de síntomas a largo plazo que algunas personas experimentan después de haber padecido COVID-19” (World Health Organization, 2021). Según la Organización Mundial de la Salud, “la evidencia actual sugiere que aproximadamente entre el 10 % y el 20 % de las personas experimentan diversos efectos a medio y largo plazo después de recuperarse de la enfermedad inicial” (World Health Organization, 2021). Otros estudios sugieren que hasta uno de cada tres adultos puede experimentar síntomas prolongados de COVID durante meses después de la infección inicial, lo

que provoca malestar y una discapacidad significativa en quienes la padecen (Laestadius *et al.*, 2022).

Sin embargo, a pesar del reconocimiento institucional e investigador de la COVID persistente, los pacientes que la padecen siguen encontrándose con escepticismo y confusión por parte de los médicos respecto a sus síntomas, que, según la Organización Mundial de la Salud, incluyen fatiga, falta de aire o dificultad para respirar, problemas de memoria, concentración o sueño, tos persistente, dolor torácico, dificultad para hablar, dolores musculares, pérdida del olfato o del gusto, depresión o ansiedad y fiebre (Rubin, 2020; Alwan, 2021; Yong, 2021; Rushforth *et al.*, 2021). A ello se suma la escasa comprensión por parte de familiares, amistades, empleadores y de la sociedad en general, lo que dificulta la recuperación tanto física como psicológica (Laestadius *et al.*, 2022).

Hasta la fecha, se han identificado tres estudios principales sobre comunicación, sensibilización y provisión de información vinculadas a la COVID persistente (Laestadius *et al.*, 2022; Miyake y Martin, 2021; Macpherson *et al.*, 2022). Todos ellos llegan a una misma conclusión unánime: la información proporcionada por las fuentes oficiales y la información aportada por las personas afectadas resultan inconsistentes y, en consecuencia, “existe la necesidad de una mayor comprensión y comunicación sobre la COVID persistente en diversos niveles —público, político y profesional sanitario—” (Macpherson *et al.*, 2022, p. 8).

2. OBJETIVOS

Se necesitan nuevos estudios cualitativos con pacientes, medios de comunicación y profesionales sanitarios para comprender mejor la falta de información asociada a la COVID persistente. El objetivo principal de este estudio es recopilar una serie de recomendaciones que faciliten la elaboración, por parte de los organismos oficiales, de información precisa, específica y relevante sobre la COVID persistente desde una perspectiva de ciencia ciudadana. Con ello se pretende poner fin a la falta de información existente sobre esta afección, lo que resultaría útil para las personas afectadas en España y en contextos similares.

Además, en este artículo de discusión, queremos presentar brevemente diversas actividades desarrolladas en el ámbito de la comunicación científica, entre ellas la participación en la organización del I Congreso Nacional sobre COVID Persistente: La experiencia de la COVID persistente; la participación como ponentes invitados en el XVII Congreso de la Asociación Nacional de Informadores de la Salud; y la intervención como ponentes en el III Congreso de la Asociación Nacional de Informadores de la Salud. Asimismo, se incluye la participación en reportajes sobre la COVID persistente y sobre cómo debería comunicarse esta afección en la televisión canaria y en la Agencia EFE, así como la elaboración de una guía para mejorar el tratamiento informativo de la COVID persistente. Todas estas acciones se llevaron a cabo con el propósito de implicar activamente a las personas y grupos concernidos en el tema de investigación y en la difusión de los resultados, siempre desde una perspectiva de ciencia ciudadana.

3. METODOLOGÍA

Este estudio emplea un método descriptivo que incorpora el análisis del discurso. Se basa en entrevistas estructuradas siguiendo el modelo de comunicación de las cinco W de Lasswell y se

desarrolló sobre una muestra compuesta por tres públicos objetivo: personas afectadas por COVID persistente, profesionales sanitarios y especialistas en comunicación sanitaria. La investigación pretende triangular las necesidades y demandas de las personas afectadas; las prácticas habituales de los especialistas en medios de comunicación y comunicación sanitaria; y la percepción de los profesionales sanitarios sobre cuál sería el enfoque más adecuado.

La elección del modelo de Lasswell responde a su simplicidad para descomponer y analizar cada componente del proceso comunicativo. Esto facilita tanto la identificación de discrepancias entre las necesidades de los pacientes y las prácticas de los profesionales sanitarios como el reconocimiento de las fortalezas y debilidades de la estrategia utilizada. Este enfoque resulta especialmente valioso en contextos de crisis prolongadas y con efectos complejos, como es el caso de la pandemia de COVID-19. Además, su aplicación en los estudios de comunicación y salud sigue siendo válida en investigaciones que abordan objetos de estudio similares, como la comprensión del impacto de los mensajes comunicativos y la necesidad de garantizar que las recomendaciones recibidas permitan ofrecer información eficaz y comprensible (Nimako *et al.*, 2023), o el análisis de los modelos de propagación de la desinformación y de la información errónea (Wei *et al.*, 2022). Algunas de las limitaciones conocidas del modelo, como su carácter lineal o la ausencia de retroalimentación, no suponen un problema para nuestra investigación, ya que el foco se sitúa en el análisis estructurado y comparativo de las percepciones de distintos públicos, y no en la interacción dinámica entre ellos.

3.1. Participantes

Se han realizado entrevistas a tres tipos de perfiles: a) personas afectadas por COVID persistente; b) especialistas en comunicación sanitaria en los medios españoles —principalmente periodistas especializados en comunicación sanitaria o profesionales sanitarios con experiencia en comunicación: 7 trabajadores de periódicos digitales nacionales, 2 representantes de gabinetes de prensa hospitalarios y 2 periodistas de medios digitales especializados en salud—; y c) representantes del sector sanitario nacional en España —2 investigadores especializados en COVID persistente, 4 enfermeros titulados y 4 doctores en Medicina— (para los datos relativos al sexo, véase la Tabla 1). Cabe señalar que, en el caso de las personas afectadas por COVID persistente, se ha entrevistado a un porcentaje significativamente mayor de mujeres que de hombres, a pesar de que la muestra fue seleccionada aleatoriamente entre quienes se ofrecieron voluntariamente para participar en este estudio. Esta diferencia es coherente con el hecho de que los síntomas de la COVID persistente son más prevalentes en mujeres (Nabavi, 2020; Asadi-Pooya, 2021; Bucciarelli *et al.*, 2022; Fernández-de-Las-Peñas *et al.*, 2022; Pelà *et al.*, 2022; Raveendran *et al.*, 2021) de entre 35 y 69 años (Torjesen, 2021; Office for National Statistics, 2022). En el consentimiento informado de los participantes se garantiza el anonimato, con el fin de cumplir el Reglamento General de Protección de Datos y la Ley Orgánica española de Protección de Datos, así como de evitar la reidentificación de los sujetos mediante el tratamiento cruzado de datos.

Tabla 1. *Distribución por sexo de las personas entrevistadas.*

Perfil	Hombres	Mujeres
Personas afectadas por COVID persistente	11 (26.20%)	31 (73.80%)
Representantes de medios de comunicación españoles	9 (82%)	2 (18%)
Representantes del sector sanitario nacional en España	6 (60%)	4 (40%)

Fuente: Elaboración propia.

3.2. Reclutamiento

Los participantes de estas entrevistas fueron reclutados de distintas maneras en función de sus perfiles. Las personas afectadas por COVID persistente fueron reclutadas a través de asociaciones y redes de COVID persistente que operan en España (véase Anexo B). Se contactó con estas asociaciones por correo electrónico y a través de su perfil de Twitter, se les explicaron los objetivos del estudio y se les solicitó que difundieran entre sus miembros un formulario de Google Forms para que pudieran inscribirse quienes estuvieran interesados en participar. Este formulario recogía el teléfono de contacto de las personas afectadas. Los números de teléfono fueron aleatorizados y se realizaron entrevistas hasta alcanzar la saturación de los datos.

En el caso de los especialistas en comunicación sanitaria en los medios españoles, se elaboró una base de datos con los medios más representativos que cuentan con secciones especializadas en salud. En cuanto a los profesionales sanitarios, se llevó a cabo una búsqueda y selección de especialistas en el tratamiento de la COVID y/o de la COVID persistente en España. En ambos casos, se contactó con ellos por correo electrónico y se realizaron entrevistas con quienes aceptaron participar y respondieron al contacto inicial.

Ninguna de las personas entrevistadas tenía una relación previa con la entrevistadora, y ningún participante rechazó participar en la entrevista ni la abandonó.

3.3. Contexto de realización

Las entrevistas a personas afectadas por COVID persistente se realizaron por teléfono entre mayo y junio de 2022. Las entrevistas a especialistas en comunicación sanitaria y a especialistas del ámbito sanitario se llevaron a cabo mediante videollamada a través de Microsoft Teams entre junio y julio de 2022. En mayo de 2024 se realizó una nueva serie de entrevistas para comprobar si los resultados obtenidos en la primera oleada seguían siendo válidos. Para ello, se entrevistó a un representante de un medio especializado en salud, a un representante de los profesionales sanitarios y a un representante de las personas afectadas por COVID persistente, siguiendo el mismo procedimiento y protocolo descritos en esta sección.

3.4. Recogida de datos

Las entrevistas fueron realizadas por Jennifer García Carrizo, en adelante JGC, investigadora posdoctoral con nueve años de experiencia en ciencias sociales.

En total, se llevaron a cabo 42 entrevistas con personas afectadas por COVID persistente. En primer lugar, se realizaron 30 entrevistas a personas afectadas por COVID persistente y,

posteriormente, se continuó entrevistando hasta alcanzar la saturación teórica. Las entrevistas tuvieron una duración de entre 5 y 18 minutos, con una duración media de nueve minutos. Las entrevistas siguieron una guía estructurada preparada previamente. La edad media de los pacientes entrevistados fue de 48,9 años.

Paralelamente, se realizaron 11 entrevistas a especialistas en comunicación sanitaria en medios españoles y 10 entrevistas a profesionales del sector sanitario que trabajan en centros y hospitales españoles. El número de entrevistas también estuvo determinado por la saturación teórica. Las entrevistas a representantes de los medios de comunicación tuvieron una duración de entre 11 y 34 minutos, con una duración media de 14 minutos. Las entrevistas a representantes del sector sanitario tuvieron una duración de entre 12 y 44 minutos, con una duración media de 26 minutos.

Todas las entrevistas siguieron una guía estructurada basada en el modelo de comunicación de las cinco W de Lasswell: “Who Says What in Which Channel to Whom with What Effect”² (Lasswell, 1948, p. 216). Estas cuestiones remiten a las facetas fundamentales del proceso comunicativo. El primer conjunto de preguntas se refiere a los propios comunicadores (quién) y al contenido de su mensaje (qué). El segundo se centra en el medio a través del cual el mensaje se transmite del emisor al receptor (por qué canal). La tercera pregunta se refiere al receptor (a quién). Finalmente, el último aspecto aborda el impacto o resultado de la comunicación, por ejemplo, si la audiencia fue persuadida para adoptar el punto de vista transmitido en el mensaje (con qué efecto) (Lasswell, 1948, p. 216). Tomando esta fórmula como punto de partida, los cuestionarios se adaptaron para analizar cinco variables: 1) qué informar (*What*); 2) cuándo informar (*When*); 3) dónde informar (*Which Channel*); 4) quién debe informar (*Who*); y 5) cómo informar (*Which Channel to Whom and with What Effect*). El objetivo es describir las acciones comunicativas que se producen en el contexto de la COVID persistente desde la perspectiva de los actores relevantes.

No obstante, las preguntas se adaptaron al perfil de cada persona entrevistada. Se elaboraron tres cuestionarios diferentes en función de si las entrevistas se realizaban a personas afectadas por COVID persistente, a representantes de los medios de comunicación o a personal sanitario (véase Anexo C). Las entrevistas fueron grabadas con el consentimiento de las personas entrevistadas y, una vez anonimizadas las grabaciones, se transcribieron mediante Sonix y posteriormente se eliminaron para garantizar el cumplimiento de la normativa de protección de datos.

3.5. Análisis de datos

JGC codificó los datos obtenidos de las entrevistas mediante un enfoque epistemológico y un marco de codificación basado en el modelo de comunicación de las cinco W propuesto por Lasswell (Office for National Statistics, 2022). Se utilizó el análisis temático de los datos para detectar facilitadores y barreras asociados a la gestión de la información relacionada con la COVID persistente en la sociedad española. Una vez elaborado el marco inicial de codificación, este fue revisado por ambos autores con el fin de eliminar y fusionar códigos redundantes, así como de crear nuevos códigos a partir de ideas que no habían sido incluidas inicialmente en el primer marco de codificación.

² Quién dice qué, por qué canal, a quién y con qué efecto.

Los datos fueron analizados y codificados en Atlas.ti. Para facilitar la participación de las personas entrevistadas en este estudio y no incrementar su carga de trabajo, no se les solicitó revisar los datos procedentes de la transcripción de las entrevistas.

Para una mayor transparencia, la presentación de este estudio sigue los criterios consolidados para la elaboración de informes de investigación cualitativa “Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)” (Tong *et al.*, 2007; véase Anexo D). Además, los resultados obtenidos se incluyen en el Anexo A de este artículo y también se encuentran disponibles públicamente en Zenodo (www.doi.org/10.5281/zenodo.7915905), organizados según las categorías establecidas en el proceso de codificación y siguiendo el modelo de Lasswell.

4. RESULTADOS

A partir del modelo de comunicación de las cinco W de Lasswell (Lasswell, 1948), se establecieron cinco variables de estudio: 1) qué informar; 2) cuándo informar; 3) dónde informar; 4) quién debe informar; y 5) cómo informar. Los resultados se clasificaron en subtemas relacionados, teniendo en cuenta los puntos de vista de los tres perfiles entrevistados: pacientes, profesionales sanitarios y especialistas en comunicación sanitaria (véase Tabla 2).

Tabla 2. Resumen de los temas planteados y su relación con cada variable objeto de estudio.

Variable	Temas y subtemas
1. Qué. Qué informar	1.1. La investigación que se está llevando a cabo sobre la COVID persistente.
	1.2. Datos de contacto laboral de profesionales sanitarios especializados en COVID persistente.
	1.3. Los síntomas y tratamientos para curar o aliviar los efectos de la COVID persistente.
	1.4. La existencia de la COVID persistente como enfermedad y su reconocimiento institucional y por parte de las autoridades sanitarias.
	1.5. Las consecuencias sociales, emocionales y laborales que la COVID persistente tiene en la vida de las personas afectadas.
	1.6. La presencia de información errónea en plataformas digitales, como las redes sociales.
	1.7. Testimonios de pacientes y/o profesionales sanitarios y sociedades científicas, vinculados a la información sobre la COVID persistente.
2. Cuándo. Cuándo informar	2.1. En el contexto / momento del día en que las personas afectadas por COVID persistente buscan información.
	2.2. Frecuencia de publicación de la información.
	2.2.1. De forma continua.
	2.2.2. En contextos específicos: a) Día de la COVID Persistente; b) cuando aparezcan resultados de interés; c) para abordar la información errónea y/o la desinformación; d) cuando aumente la preocupación social.
2.3. Importancia de la atención primaria en la derivación a unidades pos-COVID.	
3. Dónde. Dónde informar	3.1. En centros de atención primaria y centros especializados.
	3.2. En una plataforma institucional que unifique toda la información existente.
	3.3. En los medios de comunicación como vía para sensibilizar sobre la COVID persistente.
	3.4. Mediante plataformas de internet: a) redes sociales; b) plataformas científicas.
4. Quién. Quién debe informar	4.1. Asociaciones sanitarias: médicos de atención primaria, médicos especialistas, hospitales.
	4.2. Sociedades científicas: universidades, investigadores, revistas científicas.
	4.3. Fuentes oficiales gubernamentales.
	4.4. Asociaciones de pacientes.
	4.5. Comunicadores especializados en salud.

5. Cómo. Cómo informar	5.1. Mediante un enfoque multidisciplinar y unificado. 5.2. Abordando con honestidad la información existente y en ocasiones cambiante, sobre la COVID persistente. 5.3. Importancia de citar las fuentes y referencias en la información proporcionada.
-------------------------------	--

Fuente: Elaboración propia.

4.1. Qué. Qué informar

Las personas afectadas por COVID persistente manifiestan la necesidad de disponer de información sobre: 1) la investigación que se está llevando a cabo sobre la COVID persistente; 2) los datos de contacto laboral de profesionales sanitarios especializados en COVID persistente; 3) los síntomas y tratamientos para curar o aliviar los efectos de la COVID persistente; 4) la existencia de la COVID persistente como enfermedad y su reconocimiento institucional y por parte de las autoridades sanitarias; y 5) las consecuencias sociales, emocionales y laborales que la COVID persistente tiene en sus vidas (véase Tabla 3 – Anexo A).

Los representantes del sector sanitario subrayan la importancia de sensibilizar sobre la afección vinculada a la COVID persistente y sobre el conjunto de problemas asociados que esta implica, mediante un enfoque emocional y no exclusivamente clínico.

Los especialistas en comunicación sanitaria señalan que proporcionan principalmente información sobre dos temas relacionados con la COVID persistente: 1) la publicación de nuevos estudios o resultados científicos relevantes; y 2) la presencia de información errónea en redes sociales, con el fin de advertir sobre ella. Además, afirman que, más que ofrecer información sobre la COVID persistente, proporcionan información sobre la COVID en general, y que la mayor parte de la información que reciben sobre la COVID persistente procede de testimonios de asociaciones de pacientes y/o de profesionales sanitarios y sociedades científicas.

4.2. Cuándo. Cuándo informar

Los pacientes insisten en la idea de que les gustaría buscar información en internet y que esta apareciera con facilidad, aunque no han señalado un momento ideal en el que desearían ser informados ni patrones homogéneos en sus búsquedas de información. Mientras algunas personas afirman que buscan información cuando perciben una mejoría de sus síntomas, otras señalan que lo hacen cuando estos empeoran. Lo mismo ocurre con el momento del día: algunas buscan información por la mañana, otras por la tarde y otras más tarde, durante la noche.

Los profesionales sanitarios tampoco muestran unanimidad respecto a cuándo proporcionar información. Algunos sostienen que es importante hacerlo de forma continua para concienciar a la población sobre el problema, mientras que otros consideran que esta estrategia conduce a la saturación y que es preferible informar cuando se publiquen nuevos hallazgos científico-clínicos relevantes o en ocasiones específicas, como el Día de la COVID Persistente. Cabe señalar que los representantes del sector sanitario destacaron la importancia de la atención primaria de salud (APS), prestada en los centros de salud, como canal clave para derivar a las personas afectadas por COVID persistente, o a aquellas que puedan presentar cuadros clínicos relevantes, a las unidades pos-COVID de los hospitales del Sistema Nacional de Salud español.

En cuanto a los especialistas en comunicación sanitaria, estos siguen tres criterios fundamentales sobre cuándo publicar información: 1) de manera inmediata, cuando aparecen nuevos estudios

Ciencia ciudadana y comunicación científica: qué, cuándo, dónde y cómo informar, y quién debe comunicar sobre la COVID persistente

que ofrecen resultados de interés; 2) cuando se identifican noticias falsas o desinformación; y 3) cuando detectan preocupación social sobre la cuestión (véase Tabla 4 – Anexo A).

4.3. Dónde. Dónde informar

En relación con dónde informar, las personas afectadas por COVID persistente expresan tres ideas casi de manera unánime: 1) su interés por recibir información en centros de atención primaria y centros especializados; 2) la necesidad de una plataforma institucional centralizada que reúna la información existente sobre la COVID persistente; y 3) la importancia de utilizar los medios de comunicación como vía para sensibilizar sobre su afección, pero no como medio para proporcionar información a las personas afectadas. Señalan que no confían en los medios de comunicación y que la falta de información oficial las ha llevado a tener que buscar información por su cuenta en internet, en plataformas científicas —Google Scholar—, redes sociales y asociaciones de pacientes (véase Tabla 5 – Anexo A).

Los profesionales sanitarios coinciden en que son ellos quienes deben proporcionar la información necesaria a los pacientes y en que los medios de comunicación constituyen una vía para sensibilizar sobre la enfermedad. Sostienen que el uso de medios generalistas y especializados resulta clave para concienciar sobre la afección e informar a distintos segmentos de la sociedad, aunque con cautela. Reconocen que los medios generan cierto sentido de alarma y que existe una falta de información precisa y verificada sobre la COVID persistente.

Los especialistas en comunicación sanitaria reconocen que la información sobre la COVID persistente se cubre en portada o en secciones secundarias en función de su novedad e importancia. También suelen incluirla en las secciones de Ciencia, Salud y/o Sociedad, y compartirla en redes sociales como Facebook, Twitter, Instagram, TikTok, Telegram y YouTube. Además, aunque reconocen que en determinados casos los medios han generado cierta sensación de alarma en torno a la COVID, sostienen que tratan de trabajar para mejorar la información existente y desmontar la información errónea mediante el uso de fuentes de referencia. También reconocen la necesidad de sensibilizar sobre la COVID persistente, aunque, ante la ausencia de resultados concluyentes, prefieren no abordar el tema. Argumentan que la población general ha alcanzado un punto de saturación respecto a la COVID y que son las asociaciones y redes de pacientes quienes más presionan para que se hable de la COVID persistente.

4.4. Quién. Quién debe informar

Aunque las personas entrevistadas, afectadas por el COVID persistente, han señalado que recurren a colectivos y asociaciones de pacientes existentes para obtener información, así como a conocidos, familiares y/o amistades del ámbito sanitario, subrayan que también deberían ser las autoridades sanitarias, los médicos de familia y los médicos especialistas quienes les proporcionasen información. Esta idea es compartida por los profesionales sanitarios. De hecho, estos últimos reconocen el papel y la labor de las asociaciones de pacientes como interlocutores básicos para facilitar el flujo de información entre profesionales sanitarios y pacientes. No obstante, señalan la necesidad de que estas organizaciones estén bien coordinadas y organizadas para poder desempeñar adecuadamente sus funciones. Por ejemplo, destacan que en España se están constituyendo numerosas asociaciones de COVID persistente y que es importante que trabajen de manera conjunta.

Por su parte, los especialistas en comunicación sanitaria señalan que cuentan con cuatro fuentes de referencia principales: 1) universidades, investigadores y revistas científicas; 2) asociaciones sanitarias, profesionales sanitarios y hospitales; 3) fuentes oficiales gubernamentales; y 4) asociaciones de pacientes. Asimismo, subrayan que existen dos perfiles de periodistas que escriben sobre la COVID persistente: normalmente se trata de periodistas profesionales especializados en salud o de profesionales sanitarios que se han especializado en periodismo (véase Tabla 6 – Anexo A).

4.5. Cómo. Cómo informar

Tanto los pacientes como los representantes del sector sanitario destacan la necesidad de adoptar un enfoque multidisciplinar que unifique toda la información sobre la COVID persistente. Para los profesionales sanitarios, también resulta fundamental abordar con honestidad la actual falta de conocimiento sobre la COVID persistente. Debe transmitirse a la población que la medicina es una ciencia en constante evolución y que, a medida que se desarrolla más investigación, la información sobre esta patología se amplía y mejora. Del mismo modo, enfatizan la necesidad de comunicar que “no existen curas milagrosas” y que el tiempo constituye un recurso clave en la ciencia.

Los especialistas en comunicación sanitaria sostienen que, con el fin de mejorar la escasa información existente y poder ofrecer información exacta y precisa, que los pacientes y la sociedad en general consideren fiable, resulta fundamental citar las fuentes y proporcionar referencias de calidad a investigaciones científicas, médicos de prestigio e instituciones oficiales (véase Tabla 7 – Anexo A).

5. DISCUSIÓN, CONCLUSIONES Y LIMITACIONES

5.1. Discusión

Esta investigación identifica una serie de necesidades orientadas a mejorar la comunicación sobre la COVID persistente. Los resultados contribuyen a un ámbito poco estudiado, en el que, por el momento, solo existen unos pocos trabajos que abordan la desinformación sobre la COVID persistente (Laestadius et al., 2022; Miyake y Martin, 2021; Macpherson et al., 2022). Este estudio incorpora las perspectivas de pacientes, profesionales sanitarios y especialistas en comunicación sanitaria con el propósito de recopilar una serie de directrices que permitan mejorar el actual panorama informativo sobre la COVID persistente en relación con las cinco variables analizadas: sobre qué resulta relevante informar, cuándo hacerlo, dónde (a través de qué canales, medios y recursos), quién debería hacerlo y cómo (desde qué enfoque).

5.1.1. Qué. Qué informar

En cuanto a qué información debe proporcionarse al abordar la COVID persistente, a partir de las opiniones de las personas afectadas por COVID persistente, de los representantes del personal sanitario y de los especialistas en comunicación sanitaria, deberían considerarse los siguientes temas:

1. La existencia de la COVID persistente como enfermedad y su reconocimiento institucional y por parte de las autoridades sanitarias. Esto ratifica los resultados de estudios previos que destacan la necesidad de más investigación, información y reconocimiento médico, y que analizan el gaslighting que sufren los pacientes cuando acuden a médicos de familia desinformados (Miyake y Martin, 2021; Boix y Merino, 2022).
2. La investigación que se está llevando a cabo sobre la COVID persistente. El hecho de que se investigue sobre una enfermedad demuestra que existe respaldo social hacia dicha enfermedad, que las instituciones y la comunidad científica muestran interés por ella, y esto resulta clave para la recuperación de los pacientes. De hecho, estudios previos sobre enfermedades como el cáncer sugieren que “la evidencia sobre la relación entre el apoyo social y la progresión del cáncer es suficientemente sólida” (Usta, 2012, p. 3570).
3. Las consecuencias sociales, emocionales, laborales y económicas que la COVID persistente tiene en la vida de las personas afectadas, a través de los testimonios de pacientes, profesionales sanitarios y/o sociedades científicas. Como han mostrado estudios previos, es esencial destacar que los problemas de salud generan problemas sociales. Esto resulta especialmente evidente en el ámbito económico (Másilková, 2017).

Aunque los pacientes reiteran la necesidad de visibilizar los datos de contacto de las unidades pos-COVID y de los especialistas en COVID persistente, no recomendamos esta medida, ya que en España los recursos de atención primaria ejercen un efecto de “filtro” que evita derivaciones innecesarias a especialistas, como han mostrado investigaciones previas (Gérvás y Pérez Fernández, 2005; van den Brink-Muinen *et al.*, 2003). No obstante, es necesario subrayar la importancia de que los médicos de atención primaria conozcan la ruta que deben seguir cuando un paciente acude a su consulta con síntomas similares a los presentados por las personas afectadas por COVID persistente. En concreto, resulta importante dar mayor visibilidad a las unidades pos-COVID entre los profesionales de atención primaria, de modo que puedan desempeñar eficazmente la tarea de determinar si un paciente debe ser derivado o no.

5.1.2. Cuándo. Cuándo informar

En relación con cuándo informar, los resultados no aportan evidencias sobre un contexto o momento del día preferente para hacerlo. Tampoco aclaran si es mejor informar de manera continua o en contextos específicos, ya que las opiniones se encuentran divididas. Sin embargo, como han demostrado otros estudios, los médicos constituyen la fuente de información en la que más confían los pacientes (Williams *et al.*, 2019; Zeal *et al.*, 2021), y su papel es esencial para combatir la desinformación (Mian y Khan, 2020). En el caso de la COVID persistente, los grupos

afectados coinciden en la importancia de encontrar información en los centros de salud y en que los profesionales de atención primaria deriven a las personas con síntomas vinculados a la COVID persistente a las unidades pos-COVID de los hospitales del Sistema Nacional de Salud. Como han analizado estudios previos (Benigeri y Pluye, 2003), la información médica disponible en internet presenta una calidad desigual y los pacientes suelen tener dificultades para encontrarla, comprenderla y utilizarla. Por tanto, para evitar determinados daños y riesgos asociados al consumo de información poco fiable, así como al consumo excesivo de información, la mejor opción es recurrir a los profesionales sanitarios, lo que confirma las recomendaciones de la Unión Europea (European Commission, 2020; Mian y Khan, 2020).

5.1.3. Dónde. Dónde informar

En relación con dónde informar, teniendo en cuenta los resultados de este estudio, se recomienda lo siguiente:

1. Proporcionar información en centros de atención primaria y centros especializados, ya que, como muestran otros estudios, no solo son los espacios preferidos por los pacientes, sino también los que generan mayor confianza (Williams et al., 2019; Zeal et al., 2021).
2. Crear una plataforma institucional que unifique toda la información existente. Como han demostrado estudios previos, “las plataformas de eSalud ayudan a reducir costes y a mejorar la calidad general de la atención sanitaria” (Dang et al., 2022, p. 6604).
3. Utilizar los medios de comunicación y las redes sociales como vías para sensibilizar sobre la COVID persistente, pero no como canales principales para proporcionar información a los pacientes. No está claro que estas dos vías garanticen que la información llegue a todo el espectro de pacientes del sistema sanitario, como ya se ha demostrado anteriormente (McCarroll et al., 2014). Además, las preocupaciones relativas a la calidad y autoridad de la información reducen la interacción de los pacientes con la información proporcionada por los medios de comunicación y las redes sociales (Zhao y Zhang, 2017). Los medios de comunicación actúan como reguladores entre las personas afectadas y los profesionales sanitarios.

5.1.4. Quién. Quién debe informar

En cuanto a quién debe proporcionar información sobre la COVID persistente, se recomienda que esta sea ofrecida por asociaciones sanitarias y/o sociedades científicas, fuentes oficiales gubernamentales, asociaciones de pacientes y/o profesionales especializados en comunicación. También es importante que los pacientes sepan cuáles son las fuentes de referencia fiables y que eviten recurrir a amistades o conocidos, ya que la falta de información prolifera, en parte, porque es muy probable que las personas acepten información y consejos procedentes de amigos, familiares y personas en las que perciben que su comunidad confía, como ya se ha evidenciado (Chou *et al.*, 2020). No obstante, es importante recordar que los grupos de apoyo son fundamentales en la atención a los pacientes; por tanto, aunque no deberían constituir fuentes de información, sí pueden ser espacios de apoyo y escucha (Boix y Merino, 2022).

5.1.5. Cómo. Cómo informar

Ciencia ciudadana y comunicación científica: qué, cuándo, dónde y cómo informar, y quién debe comunicar sobre la COVID persistente

En relación con cómo debe proporcionarse la información, a partir de los resultados de este estudio, se recomienda lo siguiente:

1. Adoptar un enfoque multidisciplinar y unificado, una práctica también propuesta por otros estudios al afirmar que resulta clave establecer circuitos clínicos coordinados en el sistema sanitario, con una atención primaria y hospitalaria integrada, así como crear consultas hospitalarias especializadas en COVID (Boix y Merino, 2022). Con esta motivación, el 5 de abril de 2024 se celebró en Madrid la “I Jornada Long COVID Madrid”, organizada por los médicos especialistas del Hospital 12 de Octubre María Ruiz-Ruigómez, Estíbaliz Arrieta y Carlos Lumbreras. El objetivo fue establecer un diálogo entre distintos especialistas que abordan esta enfermedad y personas afectadas por COVID persistente.
2. Abordar con honestidad cuál es la información existente (y con frecuencia cambiante) sobre la COVID persistente, así como transmitir a la población general la importancia que tiene el tiempo en la investigación científica para alcanzar resultados fiables y estables. La cuestión es que “dejar espacio para los errores y para los cambios en la evidencia a lo largo del tiempo es importante para la ciencia, y el desacuerdo constituye, al menos, un motor de innovación futura” (Southwell *et al.*, 2019, p. 3), una idea de la que resulta esencial concienciar a la ciudadanía (Zarcadoolas *et al.*, 2005).

Por último, queremos destacar la relevancia de nuestros hallazgos y la importancia de una comunicación científica eficaz. Tras obtener los resultados presentados, llevamos a cabo diversas iniciativas de comunicación científica para difundir estos hallazgos entre los principales actores implicados: profesionales sanitarios, especialistas en comunicación y personas afectadas por COVID persistente. Estas acciones también estuvieron orientadas a sensibilizar a la sociedad sobre este fenómeno.

Entre las actividades destinadas a comunicar los resultados obtenidos, destacan las siguientes:

1. Participación en la organización del “I Congreso Nacional sobre COVID Persistente: La experiencia de la COVID persistente”, que tuvo lugar el 23 de septiembre de 2022 en el campus de Alcorcón de la Universidad Rey Juan Carlos y contó con la asistencia de más de 200 participantes. El evento fue organizado por la Universidad Rey Juan Carlos (URJC), el Colegio Profesional de Fisioterapeutas de la Comunidad de Madrid y la Asociación Española de Fisioterapeutas (AEF). En primer lugar, se abordó la COVID persistente desde diferentes perspectivas, entre ellas la manifestación sistémica, las secuelas pulmonares y el enfoque desde la medicina de familia. Posteriormente, a lo largo de la jornada, se debatió sobre el papel de los medios de comunicación en la difusión de información sobre la COVID persistente, seguido de debates en torno a las asociaciones vinculadas a esta enfermedad. A continuación, el foco se desplazó hacia los abordajes desde la fisioterapia, incluyendo aspectos como el sistema inmunitario, los síntomas respiratorios, los problemas cardíacos y el dolor crónico. La jornada concluyó con una sesión de clausura que ofreció un espacio para compartir conocimientos y experiencias entre profesionales y personas afectadas por COVID persistente. Además, durante toda la jornada hubo un espacio expositivo en el que los participantes pudieron visualizar datos sobre el análisis de la comunicación acerca de la COVID persistente en los medios de comunicación y en las redes sociales,

en un entorno inmersivo 3D creado por los miembros del grupo Ciberimaginario y el XR LAB COM de la URJC (véase www.longCOVID.eu/subproyecto-11-discurso-mediatico).

2. Participación como ponente invitada en el “XVII Congreso de la Asociación Nacional de Informadores de la Salud”, celebrado los días 21 y 22 de octubre de 2022, donde Jennifer García Carrizo compartió los resultados de la investigación aquí presentada. Su intervención está disponible en www.youtube.com/watch?v=umIPTetgSMU
3. Participación en el “III Congreso Internacional de Comunicación y Salud (CICyS)”, celebrado en la Universidad Complutense de Madrid los días 25 y 26 de abril de 2024, donde estos resultados fueron difundidos entre la comunidad científica. La ponencia presentada está disponible en www.youtube.com/watch?v=JjiXkrng78 . Asimismo, se participó en reportajes sobre la COVID persistente y sobre cómo debería comunicarse esta afección en la televisión canaria, dentro del programa Atlántico Noticias, así como en una entrevista realizada por la Agencia EFE, que ha tenido más de 25 impactos en 6 medios internacionales de Estados Unidos, México, Francia y Perú, además de en medios nacionales (Antena 3) y locales (véase www.bit.ly/3HBwLjf).
4. Elaboración de una “Guía para mejorar el tratamiento informativo de la COVID persistente”, publicada en Zenodo (<https://doi.org/10.5281/zenodo.7432212> con más de 460 visitas y 290 descargas).

5.2. Conclusiones y limitaciones

Estas recomendaciones buscan facilitar formas adecuadas de generar información veraz, precisa y eficaz sobre la COVID persistente. Este estudio abre la puerta a nuevas investigaciones centradas en las opiniones de pacientes, profesionales sanitarios y profesionales de la comunicación en salud. Es importante señalar que se trata de un estudio exploratorio y cualitativo realizado ante la ausencia de investigaciones previas en este ámbito, lo que subraya la necesidad de desarrollar futuras investigaciones cuantitativas. El análisis comparativo de los datos de la primera oleada de entrevistas de 2022 con la revisión realizada en 2024 muestra que, pese a algunas medidas y esfuerzos realizados por nuestra parte para mejorar la información sobre la COVID persistente (véase la discusión), todavía es necesario seguir trabajando en esta cuestión.

También resultaría interesante replicar este estudio en otros países para llevar a cabo análisis comparativos internacionales, dado que esta investigación ha analizado la situación en España. Si bien la COVID es un problema global, las condiciones socioculturales, políticas y económicas específicas hacen que los pacientes experimenten esta crisis global a escala local, lo que requiere una respuesta localizada adecuada (Miyake y Martin, 2021). Las futuras líneas de investigación podrían abordar la alfabetización en salud de las personas entrevistadas en relación con la COVID persistente. Aunque este aspecto queda inicialmente fuera del alcance de este estudio, reviste un gran interés (Zarcadoolas *et al.*, 2005).

6. RECOMENDACIONES

Los mensajes emitidos por instituciones sanitarias oficiales que reconozcan la COVID persistente contribuirán a restablecer la confianza de los pacientes en el sistema sanitario, una confianza que se ha visto debilitada (Gorman y Scales, 2021), especialmente debido al apoyo insuficiente que

las personas afectadas han encontrado en un sistema de atención médica saturado y sobrecargado (Mian y Khan, 2020). Además, favorecerán el reconocimiento y la sensibilización en torno a esta afección y, en consecuencia, ayudarán a reducir la falta de información existente entre la ciudadanía y algunos médicos de atención primaria a la hora de abordar el problema de la COVID persistente. Esto permitirá, al menos, que los pacientes se sientan escuchados. De lo contrario, la ausencia de estos mensajes institucionales puede contribuir a la estigmatización y marginación generalizadas y continuas de las personas afectadas (Gorman y Scales, 2021).

La creación de un espacio oficial que ofrezca información precisa sobre los pasos que deben seguirse simplificará el proceso tanto para los profesionales sanitarios como para los pacientes. Si bien la creación de una plataforma que reúna toda la información existente en este ámbito constituye una tarea compleja, no resulta tan oneroso añadir una sección en las fuentes oficiales estatales de información sanitaria en la que se explique qué es la COVID persistente y qué hacer si existe sospecha de padecerla. Sería interesante que este sitio web incluyera información específica que indicara a las personas posiblemente afectadas que, en primer lugar, deben consultar a su médico de familia para valorar si necesitan ser derivadas a las unidades pos-COVID de los hospitales públicos del Sistema Nacional de Salud. Esto también ayudaría a los profesionales sanitarios de los centros de atención primaria a tener claro el procedimiento y las circunstancias necesarias para derivar a sus pacientes a las unidades adecuadas y, por tanto, mejorar la atención al paciente.

7. REFERENCIAS

- Allgaier, J. y Svalastog, A. L. (2015). The communication aspects of the Ebola virus disease outbreak in Western Africa—do we need to counter one, two, or many epidemics? *Croatian medical journal*, 56(5), e496. <https://doi.org/10.3325/cmj.2015.56.496>
- Alwan, N. A. (2021). The teachings of Long COVID. *Communications Medicine*, 1(1), 15. <https://doi.org/10.1038/s43856-021-00016-0>
- Asadi-Pooya, A. A., Akbari, A., Emami, A., Lotfi, M., Rostamihosseinkhani, M., Nemati, H. ... y Shahisavandi, M. (2021). Risk factors associated with long COVID syndrome: a retrospective study. *Iranian journal of medical sciences*, 46(6), e428. <https://doi.org/10.30476/ijms.2021.92080.2326>
- Benigeri, M. y Pluye, P. (2003). Shortcomings of health information on the Internet. *Health promotion international*, 18(4), 381-386. <https://doi.org/10.1093/heapro/dag409>
- Boix, V. y Merino, E. (2022). Post-COVID syndrome. The never ending challenge. *Medicina Clinica (English Ed.)*, 158(4), 178. <https://doi.org/10.1016/j.medcle.2021.10.005>
- van den Brink-Muinen, A., Verhaak, P. F., Bensing, J. M., Bahrs, O., Deveugele, M., Gask, L. y Peltenburg, M. (2003). Communication in general practice: differences between European countries. *Family Practice*, 20(4), 478-485. <https://doi.org/10.1093/fampra/cm426>
- Brown, K., Yahyouche, A., Haroon, S., Camaradou, J. y Turner, G. (2022). Long COVID and self-management. *Lancet (London, England)*, 399(10322), [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02798-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02798-7)

- Bucciarelli, V., Nasi, M., Bianco, F., Seferovic, J., Ivkovic, V., Gallina, S. y Mattioli, A. V. (2022). Depression pandemic and cardiovascular risk in the COVID-19 era and long COVID syndrome: gender makes a difference. *Trends in cardiovascular medicine*, 32(1), 12-17. <https://doi.org/10.1016/j.tcm.2021.09.009>
- Chou, W. Y. S., Gaysynsky, A. y Cappella, J. N. (2020). Where we go from here: health misinformation on social media. *American journal of public health*, 110(S3), S273-S275. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2020.305905>
- Chou, W. Y. S., Oh, A. y Klein, W. M. (2018). Addressing health-related misinformation on social media. *Jama*, 320(23), 2417-2418. <https://doi.org/10.1001/jama.2018.16865>
- Dang, D., Pekkola, S., Pham, S. y Vartiainen, T. (2022). Platformization practices of health information systems: A case of national ehealth platforms. In *Proceedings of the 55th Hawaii International Conference on System Sciences*. Annual Hawaii International Conference on System Sciences. <https://hdl.handle.net/10125/80140>
- European Commission. (2020). *Policies. Tackling online disinformation*. <https://www.digital-strategy.ec.europa.eu/en/policies/online-disinformation>
- European Commission. (2022). *COVID-19 disinformation monitoring programme*. <https://digital-strategy.ec.europa.eu/en/policies/COVID-19-disinformation-monitoring>
- Fernández-de-Las-Peñas, C., Martín-Guerrero, J. D., Pellicer-Valero, Ó. J., Navarro-Pardo, E., Gómez-Mayordomo, V., Cuadrado, M. L. y Arendt-Nielsen, L. (2022). Female sex is a risk factor associated with long-term post-COVID related-symptoms but not with COVID-19 symptoms: the LONG-COVID-EXP-CM multicenter study. *Journal of clinical medicine*, 11(2), 413. <https://doi.org/10.3390/jcm11020413>
- Gérvás, J. y Pérez Fernández, M. (2005). El fundamento científico de la función de filtro del médico general. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 8, 205-218. <https://doi.org/10.1590/S1415-790X2005000200013>
- Gibson-Helm, M., Teede, H., Dunaif, A. y Dokras, A. (2017). Delayed diagnosis and a lack of information associated with dissatisfaction in women with polycystic ovary syndrome. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 102(2), 604-612. <https://doi.org/10.1210/jc.2016-2963>
- Gorman J. y Scales D. (2021). Long COVID Is Pitting Patients Against Doctors. That's a Problem. <https://www.medscape.com/viewarticle/965494>
- Laestadius, L. I., Guidry, J. P., Bishop, A. y Campos-Castillo, C. (2022). State health department communication about long COVID in the United States on Facebook: risks, prevention, and support. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(10), 5973. <https://doi.org/10.3390/ijerph19105973>
- Larson, H.J. (2018). The biggest pandemic risk? Viral misinformation. *NATURE*, 562, 309-310. <https://doi.org/10.1038/d41586-018-07034-4>
- Lasswell, H.D. (1948). The structure and function of communication in society. *The communication of ideas*, 37(1), 136-139.

https://www.sipa.jlu.edu.cn/_local/E/39/71/4CE63D3C04A10B5795F0108EBE6_A7BC17AA_34AAE.pdf

- Liu, B. F. y Kim, S. (2011). How organizations framed the 2009 H1N1 pandemic via social and traditional media: Implications for US health communicators. *Public relations review*, 37(3), 233-244. <https://doi.org/10.1016/j.pubrev.2011.03.005>
- Macpherson, K., Cooper, K., Harbour, J., Mahal, D., Miller, C. y Nairn, M. (2022). Experiences of living with long COVID and of accessing healthcare services: a qualitative systematic review. *BMJ open*, 12(1), e050979. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-050979>
- Másilková, M. (2017). Sociálně zdravotní důsledky dopravních nehod. *KONTAKT*, 19(1), e43. <https://doi.org/10.1016/j.kontakt.2017.01.007>
- McCarroll, M. L., Armbruster, S. D., Chung, J. E., Kim, J., McKenzie, A. y von Gruenigen, V. E. (2014). Health care and social media platforms in hospitals. *Health communication*, 29(9), 947-952. <https://doi.org/10.1080/10410236.2013.813831>
- Mian, A. y Khan, S. (2020). Coronavirus: the spread of misinformation. *BMC medicine*, 18. <https://doi.org/10.1186/s12916-020-01556-3>
- Miyake, E. y Martin, S. (2021). Long COVID: Online patient narratives, public health communication and vaccine hesitancy. *Digital health*, 7, e20552076211059649. <https://doi.org/10.1177/20552076211059649>
- Nabavi, N. (2020). Long COVID: How to define it and how to manage it. *BMJ*, 370, m3489 <https://doi.org/10.1136/bmj.m3489>
- Nimako, B. A., Yao, L. y He, Q. (2023). Quality communication can improve patient-centred health outcomes among older patients: A rapid review. *BMC Health Services Research*, 23(1), 867. <https://doi.org/10.1186/s12913-023-09869-8>
- Nsoesie, E. O. y Oladeji, O. (2020). Identifying patterns to prevent the spread of misinformation during epidemics. *The Harvard Kennedy School Misinformation Review*. <https://doi.org/10.37016/mr-2020-014>

- Office for National Statistics (2022). *Prevalence of ongoing symptoms following coronavirus (COVID-19) infection in the UK*. <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/conditionsanddiseases/bulletins/prevalenceofongoingsymptomsfollowingcoronavirusCOVID19infectionintheuk/7july2022>
- Oyeyemi, S. O., Gabarron, E. y Wynn, R. (2014). Ebola, Twitter, and misinformation: a dangerous combination? *Bmj*, 349. <https://doi.org/10.1136/bmj.g6178>
- Pathak, R., Poudel, D. R., Karmacharya, P., Pathak, A., Aryal, M. R., Mahmood, M. y Donato, A. A. (2015). YouTube as a source of information on Ebola virus disease. *North American journal of medical sciences*, 7(7), e306. <https://doi.org/10.4103/1947-2714.161244>
- Pelà, G., Goldoni, M., Solinas, E., Cavalli, C., Tagliaferri, S., Ranzieri, S. y Chetta, A. (2022). Sex-related differences in long-COVID-19 syndrome. *Journal of Women's Health*, 31(5), 620-630. <https://doi.org/10.1089/jwh.2021.0411>
- Raveendran, A. V., Jayadevan, R. y Sashidharan, S. (2021). Long COVID: an overview. *Diabetes & Metabolic Syndrome: Clinical Research & Reviews*, 15(3), 869-875. <https://doi.org/10.1016/j.dsx.2021.04.007>
- Roberts, H., Seymour, B., Fish, S. A., Robinson, E. y Zuckerman, E. (2017). Digital health communication and global public influence: a study of the Ebola epidemic. *Journal of Health Communication*, 22(sup1), 51-58. <https://doi.org/10.1080/10810730.2016.1209598>
- Rocha, Y. M., de Moura, G. A., Desidério, G. A., de Oliveira, C. H., Lourenço, F. D. y de Figueiredo Nicolete, L. D. (2021). The impact of fake news on social media and its influence on health during the COVID-19 pandemic: A systematic review. *Journal of Public Health*, 1-10. <https://doi.org/10.1007/s10389-021-01658-z>
- Rodgers, K. y Massac, N. (2020). Misinformation: a threat to the public's health and the public health system. *Journal of Public Health Management and Practice*, 26(3), 294-296. <https://doi.org/10.1097/PHH.0000000000001163>
- Rubin, R. (2020). As their numbers grow, COVID-19 “long haulers” stump experts. *Jama*, 324(14), 1381-1383. <https://doi.org/10.1001/jama.2020.17709>
- Rushforth, A., Ladds, E., Wieringa, S., Taylor, S., Husain, L. y Greenhalgh, T. (2021). Long COVID—the illness narratives. *Social science & medicine*, 286, 114326. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114326>
- Santos-d'Amorim, K. y de Oliveira Miranda, M. F. (2021). Informação incorreta, desinformação e má informação: Esclarecendo definições e exemplos em tempos de desinfodemia. *Encontros Bibli: Revista eletrônica de Biblioteconomia e Ciência da informação*, 26, 01-23. <https://doi.org/10.5007/1518-2924.2021.e76900>

Ciencia ciudadana y comunicación científica: qué, cuándo, dónde y cómo informar, y quién debe comunicar sobre la COVID persistente

- Southwell, B. G., Niederdeppe, J., Cappella, J. N., Gaysynsky, A., Kelley, D. E., Oh, A. y Chou, W. Y. S. (2019). Misinformation as a misunderstood challenge to public health. *American journal of preventive medicine*, 57(2), 282-285. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2019.03.009>
- Tong, A., Sainsbury, P. y Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International journal for quality in health care*, 19(6), 349-357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Torjesen, I. (2021). COVID-19: Middle aged women face greater risk of debilitating long-term symptoms. *Brit Med J*, 372(829). <https://doi.org/10.1136/bmj.n829>
- Usta, Y. Y. (2012). Importance of social support in cancer patients. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 13(8), 3569-3572. <https://doi.org/10.7314/APJCP.2012.13.8.3569>
- Wei, H., Chen, J., Gan, X. y Liang, Z. (2022). Eight-element communication model for Internet health rumors: A new exploration of Lasswell's "5W Communication Model". *Healthcare*, 10(12), 2507. <https://doi.org/10.3390/healthcare10122507>
- Williams, S. L., Ames, K. y Lawson, C. (2019). Preferences and trust in traditional and non-traditional sources of health information—a study of middle to older aged Australian adults. *Journal of Communication in Healthcare*, 12(2), 134-142. <https://doi.org/10.1080/17538068.2019.1642050>
- World Health Organization (2020). *Managing the COVID-19 infodemic: Promoting healthy behaviours and mitigating the harm from misinformation and disinformation*. Joint statement by WHO, UN, UNICEF, UNDP, UNESCO, UNAIDS, ITU, UN Global Pulse, and IFRC. <https://www.who.int/news/item/23-09-2020-managing-the-COVID-19-infodemic-promoting-healthy-behaviours-and-mitigating-the-harm-from-misinformation-and-disinformation>
- World Health Organization (2021). *Coronavirus disease (COVID-19): Post COVID-19 condition*. [https://www.who.int/news-room/questions-and-answers/item/coronavirus-disease-\(COVID-19\)-post-COVID-19-condition](https://www.who.int/news-room/questions-and-answers/item/coronavirus-disease-(COVID-19)-post-COVID-19-condition)
- Wu, L., Morstatter, F., Carley, K. M. y Liu, H. (2019). Misinformation in social media: definition, manipulation, and detection. *ACM SIGKDD explorations newsletter*, 21(2), 80-90. <https://doi.org/10.1145/3373464.3373475>
- Yong, S. J. (2021). Long COVID or post-COVID-19 syndrome: putative pathophysiology, risk factors, and treatments. *Infectious diseases*, 53(10), 737-754. <https://doi.org/10.1080/23744235.2021.1924397>
- Zarcadoolas, C., Pleasant, A. y Greer, D. S. (2005). Understanding health literacy: an expanded model. *Health promotion international*, 20(2), 195-203. <https://doi.org/10.1093/heapro/dah609>
- Zeal, C., Paul, R., Dorsey, M., Politi, M. C. y Madden, T. (2021). Young women's preferences for contraceptive education: The importance of the clinician in three US health centers in

2017-2018. *Contraception*, 104(5),

553-555.

<https://doi.org/10.1016/j.contraception.2021.06.005>

Zhao, Y. y Zhang, J. (2017). Consumer health information seeking in social media: a literature review. *Health Information & Libraries Journal*, 34(4), 268-283.
<https://doi.org/10.1111/hir.12192>

CONTRIBUCIONES DE LOS AUTORES, FINANCIACIÓN Y AGRADECIMIENTOS

Conceptualización: García Carrizo, Jennifer y Gertrudix, Manuel. **Metodología:** García Carrizo, Jennifer y Gertrudix, Manuel. **Análisis formal:** García Carrizo, Jennifer. **Curación de datos:** García Carrizo, Jennifer. **Redacción-preparación del borrador original:** García Carrizo, Jennifer y Gertrudix, Manuel. **Redacción-revisión y edición:** García Carrizo, Jennifer y Gertrudix, Manuel. **Visualización:** García Carrizo, Jennifer. **Supervisión:** Gertrudix, Manuel. **Administración del proyecto:** Gertrudix, Manuel. **Todos los autores han leído y aceptado la versión publicada del manuscrito:** García Carrizo, Jennifer y Gertrudix, Manuel.

Financiación: Este trabajo ha sido financiado por la Comunidad de Madrid y la Unión Europea, a través del Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER) [número de proyecto LONG-COVID-EXP-CM]. JGC cuenta con el apoyo de una ayuda Juan de la Cierva-Formación (FJC2020-044083-I) financiada por el MCIN/AEI /10.13039/501100011033 y por la Unión Europea NextGenerationEU/PRTR.

Agradecimientos: Agradecemos a los participantes su colaboración en las entrevistas.

Conflicto de intereses: Esta investigación se llevó a cabo en ausencia de cualquier posible conflicto de intereses.

AUTORES

Jennifer García Carrizo

Universidad Rey Juan Carlos.

Profesora e investigadora en la Universidad Rey Juan Carlos. Es doctora internacional en Comunicación Audiovisual, Publicidad y Relaciones Públicas por la Universidad Complutense de Madrid, donde recibió varios reconocimientos por su excelencia académica. Ha sido beneficiaria de un contrato posdoctoral Juan de la Cierva y es miembro del Grupo de Investigación Ciberimaginario. Ha sido seleccionada como periodista de tripulación para la misión análoga Hypatia II en la Mars Desert Research Station en 2025. Ha recibido más de 25 becas y 8 premios a la excelencia investigadora, y ha realizado estancias en prestigiosas universidades europeas y españolas.

jennifergarciacarrizo@gmail.com

Orcid ID: <https://orcid.org/0000-0002-0264-1931>

Google Scholar: <https://scholar.google.com/citations?user=Ey0TgxIAAAAJ&hl=es>

Manuel Gertrudix

Universidad Rey Juan Carlos.

Catedrático de Comunicación Digital y Multimedia en la Universidad Rey Juan Carlos, coordinador del grupo de investigación Ciberimaginario y coeditor de Icono14. Especializado en comunicación y educación digital, ha dirigido 12 proyectos de investigación y ha participado en más de 25, con más de 150 publicaciones. Fue vicerrector de Calidad, Ética y Buen Gobierno (2018-2021) y director académico del CIED (2013-2017) en la URJC. Ha trabajado en el Ministerio de Educación y como profesor en diversas universidades. Ha realizado estancias de investigación en Estados Unidos y Escocia, así como estancias docentes en Argentina, Colombia y Brasil. Es director académico del Máster en Periodismo de Investigación, Nuevas Narrativas, Datos, Fact-Checking y Transparencia de la URJC-El Confidencial.

manuel.gertrudix@urjc.es

Orcid ID: <https://orcid.org/0000-0002-5869-3116>

Google Scholar: <https://scholar.google.es/citations?user=A4gHKA4AAAAJ&hl=es>

Anexo A - Tablas

Tabla 3. Citas de ejemplo relacionadas con qué información debería proporcionarse según pacientes, profesionales sanitarios y trabajadores de los medios de comunicación.

Variable y temas	Citas de ejemplo
1. Qué. Qué informar	
1.1. La investigación que se está llevando a cabo sobre la COVID persistente	“Me gustaría encontrar información sobre qué se está investigando y saber que se está invirtiendo dinero en esta nueva enfermedad” Paciente 2. “Cada semana tenemos a una persona encargada de leer las revistas científicas, <u>lo que</u> se ha publicado, y, en función de lo que encontramos, después publicamos información sobre los hallazgos más relevantes” Medio 3.
1.2. Datos de contacto laboral de profesionales sanitarios especializados en COVID	“Me gustaría encontrar profesionales que traten el tema; médicos especialistas en COVID persistente” Paciente 14.

persistente	
1.3. Los síntomas y tratamientos para curar o aliviar los efectos de la COVID persistente	<p>“Me gustaría saber por qué nos está pasando esto y si existe alguna solución o soluciones, si hay algún tratamiento” Paciente 19.</p> <p>“La mayor parte de la información publicada es sobre la COVID. Pero estamos informando de todo, desde información institucional hasta otra información que no está siendo demasiado cubierta por el Ministerio de Sanidad. En ese sentido, creo que, durante meses, los organismos médicos han sido quienes más activa y adecuadamente lo han visibilizado a la hora de advertir sobre las personas que están desarrollando COVID persistente” Medio 8.</p>
1.4. La existencia de la COVID persistente como enfermedad y su reconocimiento institucional y por parte de las autoridades sanitarias	<p>“En general, hay un gran desconocimiento, que se debe a la falta de información, tanto por parte de los médicos como de los medios de comunicación y, por tanto, de la sociedad. La gente no logra entenderlo. Tienes que estar explicando constantemente lo que te pasa y ver las reacciones de desconcierto de las personas, porque realmente no saben que esta enfermedad puede desencadenar esta afección. Las cosas que no tienen nombre no existen. Y, cuando se les da un nombre, hay que contar la verdad sobre lo que está ocurriendo. Somos miles quienes sufrimos este problema, y no solo en España, sino en todo el mundo” Paciente 37.</p> <p>“No veo mucha empatía por parte de los médicos. Sinceramente, vas a una consulta y ni siquiera te dejan explicarte; simplemente te dicen: ‘bueno, eso es lo que decís todos’. Es decir, perdón, yo no voy con un guion a la consulta; si somos varias personas con los mismos síntomas, no creo que nos lo estemos inventando. No nos gusta estar enfermos ni no poder llevar una vida normal” Paciente 40.</p> <p>“Sinceramente, creo que hay muy poca información sobre la COVID persistente y debería proporcionarse mucha más información al respecto. Realmente creo que se debe a que no vende y a que no hay demasiado interés por parte de los medios. Se debería informar a la población de que, si los síntomas o un síntoma concreto persisten en el tiempo y no desaparecen, deben contactar primero con su médico de familia para explicarle esos problemas persistentes y poder recibir el tratamiento adecuado” Profesional sanitario 8.</p>
1.5. Las consecuencias sociales, emocionales y laborales que la COVID persistente tiene en la vida de las personas afectadas	<p>“Me gustaría que hubiera más información en la sociedad... que se dijera en la televisión que hay muchas personas enfermas, miles, cientos, y que estos son los problemas que tienen” Paciente 3.</p> <p>“Además de los efectos físicos, se debería informar sobre los tiempos de espera y sobre el tiempo en el que no estás protegido” Paciente 7.</p> <p>“Es muy importante intentar dar a conocer las unidades COVID y todos estos problemas de los que la gente no es consciente... incluso los problemas sociales y económicos, los tribunales médicos, la imposibilidad de trabajar. No estamos leyendo nada de esto en los medios” Profesional sanitario 2.</p> <p>“Creo que es esencial ofrecer una visión general de cómo lo están afrontando los pacientes, cómo se sienten, qué les está ocurriendo” Profesional sanitario 7.</p>
1.6. La presencia de información errónea en plataformas digitales, como las redes sociales	<p>“Con la COVID nos hemos dado cuenta de que, además de desmontar las noticias falsas y la desinformación que encontramos en redes sociales, también tenemos que educar y difundir determinados contenidos. Es decir, no solo reaccionar ante la desinformación que encontramos, sino actuar de otra manera, informando a la ciudadanía sobre el estado real de determinadas cuestiones vinculadas, en este caso, a los efectos a largo plazo de la COVID” Medio 9.</p>
1.7. Información sobre la COVID persistente vinculada a	<p>“Recibimos muchos testimonios, especialmente a comienzos de 2020 y principios de 2021, de personas que relataban tanto los efectos como el carácter</p>

Ciencia ciudadana y comunicación científica: qué, cuándo, dónde y cómo informar, y quién debe comunicar sobre la COVID persistente

testimonios de asociaciones de pacientes y/o profesionales sanitarios y sociedades científicas	persistente de estos” Medio 6. “Recibimos algunas informaciones procedentes de asociaciones profesionales, vinculadas a sindicatos de médicos y enfermeros, que se contagiaron en el ejercicio de su trabajo y ahora padecen COVID persistente” Medio 8.
--	---

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 4. Citas de ejemplo relacionadas con cuándo debería proporcionarse la información según pacientes, profesionales sanitarios y trabajadores de los medios de comunicación.

Variable, temas y subtemas	Citas de ejemplo
2. Cuándo. Cuándo informar	
2.1. En el contexto / momento del día que lleva a las personas afectadas por COVID persistente a buscar información	“No sabría decirte un momento concreto del día, pero es cuando me encuentro algo mejor” Paciente 11. “Cuando hay días en los que no estoy bien, es cuando más busco información, porque tengo muchas ganas de superar esto” Paciente 2.
2.2. Frecuencia de publicación de la información	
2.2.1. De forma continua	“La información debería proporcionarse de forma continua, pero lógicamente con rigor y cuidado. Hay muchísimas personas en esta situación y les hace sentir que no han sido abandonadas. Es decir, que se está trabajando en ello, que seguimos atentos a todo este problema y que, cuando se publican estudios sólidos, es entonces cuando se introducen cambios o se elaboran consultas o recomendaciones” Profesional sanitario 2. “La gente está realmente ocupada con todo. No puedes estar siempre revisando las últimas noticias. Pero, si te lo sigues encontrando, al final vas a leerlo. Creo que puede ser interesante hacerlo de forma continua” Profesional sanitario 2.
2.3. En contextos específicos	
2.3.1.1. Día de la COVID Persistente	“La idea de los días dedicados a enfermedades es realmente interesante; parece una tontería, pero no lo es. Un Día de la COVID Persistente estaría bien, porque es una forma de recordar a todo el mundo esta afección sin estar hablando de COVID persistente todos los días” Profesional sanitario 5. “No existe un Día de la COVID Persistente. En cuanto exista un Día de la COVID Persistente, puedo decirte que será entonces cuando se haga. Creo que está en una fase muy inicial, muy incipiente. Así que la información se publica en función de los estudios que van apareciendo, es decir, estudios en revistas estadounidenses, en revistas científicas” Medio 7.
2.3.1.2. Resultados de interés	“Vamos a seguir proporcionando información a medida que avancen los estudios; cuando aparece un nuevo estudio y es importante, significativo, se ofrece esa nueva información a la gente” Profesional sanitario 10. “Cuando hay un estudio sólido sobre la causa o sobre algún vínculo entre la COVID persistente y otro tipo de enfermedad o infección, le damos más prioridad. Por ejemplo, estudios

		sobre síntomas o estudios sobre la prevalencia de la COVID persistente. Se publican conforme se reciben, en función del interés informativo de la información. Si aparece un nuevo estudio sobre cualquier cuestión que creemos que es interesante, normalmente lo publicamos mientras sigue siendo relevante” Medio 5.
2.3.1.3.	Información errónea y/o desinformación	“Nuestro criterio de publicación se basa en si vemos concentraciones significativas de desinformación sobre esas cuestiones concretas; entonces actuamos e intentamos elaborar artículos para que sean compartidos” Medio 9.
2.3.1.4.	Preocupación social	“Cuando vemos que aumenta la preocupación sobre este tema, elaboramos reportajes en profundidad al respecto” Medio 12.
2.4.	Importancia de la Atención Primaria de Salud en la derivación a las Unidades Post-COVID	“Los pacientes no contactan con nosotros [las unidades pos-COVID] porque no saben que existimos; no se nos ha dado difusión por miedo a saturar el sistema. Creo que la atención primaria es fundamental en ese sentido” Profesional sanitario 2.

Source: Elaboración propia.

Tabla 5. Citas de ejemplo relacionadas con dónde debería proporcionarse la información según pacientes, profesionales sanitarios y trabajadores de los medios de comunicación.

Variable, temas y subtemas	Citas de ejemplo
3. Dónde. Dónde informar	
3.1. En centros de atención primaria y centros especializados	<p>Me gustaría que mis médicos de familia o los especialistas me proporcionaran la información. Creo que son ellos quienes deberían informarme sobre lo que me está ocurriendo y por qué me está ocurriendo. Pero esa información no me ha llegado” Paciente 1.</p> <p>“Lo que me gustaría es no tener que buscar información... que hubiera alguien, una unidad, alguien que, cuando fueras y le contaras lo que te está pasando, supiera de qué le estás hablando. Básicamente, no me gustaría tener que buscar información. Me gustaría que los médicos me la proporcionaran” Paciente 37.</p> <p>“Creo, en primer lugar, que los profesionales sanitarios son quienes deberían informar al paciente. Los medios de comunicación son un buen apoyo, pero son los médicos quienes deben proporcionar la información” Profesional sanitario 6.</p>
3.2. Una plataforma institucional que unifique toda la información existente	<p>“Estaría bien que hubiera una página que lo resumiera todo, con toda la información sobre la COVID persistente, para que no nos volviéramos locos. Sobre todo, para no leer información que no deberíamos leer. Porque creo que, como ocurre con todo en salud o medicina, hay muchas cosas que no entiendes porque no eres profesional, así que puedes leerlas mal o interpretarlas de forma equivocada” Paciente 4.</p> <p>“Echo en falta algún sitio donde toda la información esté centralizada. Porque el problema ahora es que la centralización de la información es un poco caótica. Creo que sería realmente interesante contar con una página web, una plataforma en línea donde se centralizara toda la información procedente de investigaciones, estudios y de todo lo que vaya saliendo, y a la que todo el mundo pudiera acudir. Por supuesto, está en redes sociales y demás, pero todo está disperso, no está organizado. También hay mucha información que no está verificada. Es decir, creo que, al final, si se creara una página web o un sitio compartido donde se pudiera encontrar toda la información sobre la COVID persistente, sería realmente útil para todos” Paciente 20.</p>

Ciencia ciudadana y comunicación científica: qué, cuándo, dónde y cómo informar, y quién debe comunicar sobre la COVID persistente

	<p>“Imagina una página oficial sobre la COVID de cualquier Ministerio, en la que hubiera una pestaña importante sobre COVID persistente donde los pacientes pudieran saber a qué unidades y a qué profesionales sanitarios acudir para resolver su problema. Esa es información básica; no estoy hablando de ensayos clínicos” Profesional sanitario 4.</p> <p>“Se necesita una fuente única y centralizada para que la población pueda ir descubriendo poco a poco, no solo sobre la COVID persistente, sino sobre prácticamente todo, que esa fuente es la fuente en la que se puede confiar, que está verificada, que cuenta con muchos científicos detrás y que, por tanto, es ahí donde yo, como ciudadano, puedo acudir también para encontrar información sobre la COVID persistente” Profesional sanitario 10.</p>
3.3. Los medios de comunicación como vía para sensibilizar sobre la COVID persistente	<p>“Los medios de comunicación deberían trabajar para educar a la población sobre la enfermedad, que es lo que falta ahora mismo. Hace falta un buen programa de sensibilización dirigido a la sociedad y a las sociedades científicas. Pero, en cualquier caso, eso no se está haciendo en este momento” Paciente 5.</p> <p>“Creo que es esencial que las instituciones informen a la ciudadanía a través de los medios de comunicación sobre lo que está ocurriendo” Paciente 12.</p> <p>“Tanto los profesionales sanitarios como los pacientes nos envían notas de prensa y nos dicen que deberíamos sensibilizar sobre la COVID persistente” Medio 5.</p> <p>“La COVID persistente es problemática, tiene tantos síntomas asociados que resulta difícil saber qué es; además, no hay suficiente información disponible sobre el tema y para nosotros, en los medios, es difícil sensibilizar sobre ella sin hallazgos relevantes o sin más investigación al respecto; hace falta más investigación” Medio 10.</p>
3.3.1. Uso de medios generalistas y especializados para segmentar a la población e informar a todos los grupos.	<p>““Si tuviera que aumentar la conciencia sobre una situación, posiblemente utilizaría todo: medios especializados y también medios no especializados. Recurriría a todos. No creo que debamos limitar la comunicación a los medios especializados, porque dejamos fuera a la población general. Tiene que haber una combinación de todo. Hay que dirigirse a los profesionales y también al público general” Profesional sanitario 1.</p> <p>“El uso de los medios depende del rango de edad. (...) Si quieres proporcionar información eficaz sobre la COVID persistente a personas de entre 18 y 25 años, utiliza las redes sociales. Si quieres dirigirte a personas de 80 años, recurre a un médico o a un profesional sanitario. Si tienes un rango de entre 30 y 50 o 60 años, utiliza la radio o la televisión” Profesional sanitario 4.</p>
3.3.2. Desconfianza vinculada a los medios de comunicación	<p>“No creo en absoluto en los medios de comunicación. La información que proporcionan está totalmente sesgada y manipulada por las instituciones” Paciente 12.</p> <p>“No confío demasiado en los medios de comunicación. Lo que suele aparecer es muy superficial; no parece muy fiable” Paciente 26.</p>
3.3.3. Alarmismo en los medios de comunicación	<p>“Los medios de comunicación son realmente sensacionalistas, pero no llegan al fondo de la cuestión, a toda la cantidad de información que necesitas. Su punto de vista no es la enfermedad, sino generar alarma” Profesional sanitario 3.</p> <p>“Los medios de comunicación cubren el tipo de información que vende y que les proporciona buenos titulares. Por tanto, la información que la gente debería recibir de los medios no coincide con la información que ha recibido” Profesional sanitario 8.</p> <p>“Algunos medios han cubierto este tema de una forma bastante alarmista. (...) Algunos sitios lo han tratado de manera alarmista, cuando sería interesante abordarlo de forma bastante prudente y neutral” Medio 11.</p>

<p>3.3.4. Falta de información</p>	<p>“El problema es que los pacientes no tienen información. La gente acude a las consultas y rompe a llorar. No tienen buena información y, además, tampoco es tan fiable” Profesional sanitario 2.</p> <p>“Mi valoración de la información es nula. Basura, una mierda. Cuando por fin tengamos mucha información sobre la COVID persistente, entonces ya nos preocuparemos de si hay desinformación. El problema es que ni siquiera hay noticias falsas” Profesional sanitario 4.</p> <p>“Nuestro criterio de publicación para dar visibilidad a este tipo de cuestiones es si vemos concentraciones significativas de desinformación sobre esos temas concretos” Medio 9.</p> <p>“Solo publicamos sobre COVID persistente cuando vemos algo muy preocupante. Recogemos la historia y la contrastamos; comprobamos si es cierta o no” Medio 13.</p>
<p>3.3.5. Establecimiento de la agenda</p>	<p>“Las asociaciones de pacientes son bastante insistentes, por decirlo de alguna manera. Cuando te encuentran y ven que una vez fuiste receptivo, te bombardean todos los días con todo lo que están haciendo. Eso está muy bien, es estupendo que lo hagan y también forma parte de su papel. Parte de su función es apoyar y asistir a las personas afectadas, pero otra parte de su función es poner el tema en el foco y asegurarse de que la sociedad comprende su problema. Y para eso necesitan a los medios” Medio 2.</p> <p>“Han sido dos años con la misma historia, así que eso juega en contra de quienes quieren dar visibilidad a su causa y a sus problemas... porque creo que los medios van a mirar hacia otro lado, ya que lo que buscan son clics o ingresos. Quizá tengamos suerte si algún famoso o algún político padece COVID persistente... quizá así el tema vuelva a aparecer y las personas afectadas tengan ‘suerte’... Pero, si no, lo tienen crudo; nadie les va a hacer ni puñetero caso” Medio 3.</p>
<p>3.4. Uso de plataformas de internet</p>	
<p>3.4.1. Redes sociales</p>	<p>“Somos bastante activos en redes sociales; intercambiamos información con otras personas que la padecen” Paciente 12.</p> <p>“Sinceramente, si no fuera por Twitter, ahora estaría muerta. Lo tengo clarísimo. Para mí, varios médicos y científicos internacionales a los que sigo en Twitter y que son accesibles en redes sociales son clave” Paciente 16.</p> <p>“Todos los medios tienen Twitter, Facebook... ahora están empezando a tener Instagram, canales de YouTube. Así que se utilizan todos los canales porque, cuando tienes una historia, lo que quieres es difundirla” Medio 2.</p>
<p>3.4.2. Plataformas científicas</p>	<p>“Busco información en internet, en redes sociales y en páginas científicas especializadas, publicaciones científicas, y sigo a distintos científicos y médicos” Paciente 16.</p> <p>“Buscar en Google Scholar es fundamental para mí; me proporciona información más fiable que Google” Paciente 28.</p>

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 6. Citas de ejemplo relacionadas con quién debería proporcionar información sobre la COVID persistente según pacientes, profesionales sanitarios y trabajadores de los medios de comunicación.

Variable, temas y subtemas	Citas de ejemplo
4. Quién. Quién debe informar	
4.1. Entidades sanitarias: médicos de atención primaria, médicos especialistas, hospitales	<p>“Preferiría que fueran las instituciones, mi médico, los especialistas quienes proporcionaran la información, porque los grupos de apoyo, las asociaciones, no te van a curar. (...) Son útiles para hacerte sentir acompañado; para hacerte sentir que hay otras personas que están pasando por lo mismo que tú, y eso ayuda mentalmente; pero la información debería proceder de los médicos, de los profesionales sanitarios, y debería ser oficial” Paciente 17.</p> <p>“Ante la falta de información, pregunto a una compañera que también es amiga y enfermera” Paciente 15.</p> <p>“Hay distintas asociaciones médicas, como el Sindicato de Enfermería, que proporcionan información valiosa” Medio 8.</p> <p>“Una fuente de información clave son los médicos especialistas en esta materia o los médicos de familia, porque son quienes atienden prácticamente la mayoría de los casos de COVID persistente. Los especialistas en enfermedades infecciosas también proporcionan información interesante” Medio 11.</p>
4.2. Organismos y entidades científicas: universidades, investigadores, revistas científicas.	<p>“Las fuentes de información deberían ser las autoridades sanitarias. El Ministerio correspondiente, las comunidades autónomas. Pero su capacidad para comunicar información precisa durante la pandemia no ha sido la mejor, ni mucho menos. Por eso tenemos que buscar información más vinculada a especialistas y sociedades científicas, para que sea más adecuada y precisa” Profesional sanitario 8.</p>
4.3. Fuentes oficiales gubernamentales	<p>“La información siempre se recoge de fuentes conocidas y oficiales; se trata de organizaciones, organismos y autoridades reconocidos, con trayectoria... desde el Ministerio de Sanidad hasta las consejerías de Sanidad de cada comunidad autónoma” Medio 8.</p>
4.4. Asociaciones de pacientes	<p>“En primer lugar, la principal fuente de información para las personas afectadas son los grupos de afectados: asociaciones y redes” Paciente 5.</p> <p>“Para mí, la información exacta y fiable procede de la asociación. Ellos la verifican y yo confío en ellos” Paciente 22.</p> <p>“Las asociaciones de pacientes deben considerarse una parte fundamental de la estructura del sistema sanitario; son quienes recogen todo lo que el sistema sanitario puede ofrecer y es bueno saber qué visión tienen. Es importante conocer su punto de vista y adaptar los mensajes al paciente” Profesional sanitario 1.</p> <p>“Las que me interesan y las más importantes son las asociaciones de pacientes, porque son quienes lo están pasando mal y la gente las ignora; son clave” Profesional sanitario 4.</p> <p>“Está empezando a haber muchas, o al menos varias, asociaciones de pacientes en España, ¿no? Creo que esto debería unificarse un poco. Son esenciales en el flujo de información, pero tienen que estar coordinadas” Profesional sanitario 6.</p> <p>“Las asociaciones de pacientes son muy importantes. Y no se les concede el papel protagonista que merecen, dada su capacidad para conectar con mucha gente. Tienen que estar incluidas en todo momento, en cualquier cuestión que afecte a la salud de los pacientes” Profesional sanitario 8.</p>

	<p>“En la información sanitaria, los actores más importantes son, por un lado, los médicos y los investigadores. Durante los últimos diez años, las asociaciones han sido clave (...). La ciencia es lo que te garantiza que no estás diciendo tonterías. La persona, el paciente y la persona afectada son quienes aportan frescura y un toque humano a esas informaciones, que sé que son muy importantes. En ese sentido, las asociaciones de pacientes son clave” Medio 2.</p> <p>“Una fuente principal son las personas afectadas, que cada vez están mejor organizadas y son muchas; por tanto, son la fuente principal para los medios” Medio 3.</p> <p>“En los medios hablamos con asociaciones, recibimos sus informes y los leemos con atención. La experiencia de los pacientes es realmente importante. Quiero decir que, normalmente, un paciente que tiene una enfermedad de este tipo, que no está extendida, es un paciente experto, porque puede aportar muchísima información útil” Medio 13.</p>
4.5. Comunicadores especializados en salud	<p>“Al proporcionar información sobre la COVID en los medios de comunicación hay principalmente dos perfiles: periodistas que se han ido especializando con el tiempo en cubrir estas informaciones y, después, colaboradores externos que son microbiólogos, médicos, profesionales sanitarios, etc.” Medio 11.</p>

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 7. Citas de ejemplo relacionadas con cómo debería proporcionarse la información sobre la COVID persistente según pacientes, profesionales sanitarios y trabajadores de los medios de comunicación.

Variable, temas y subtemas	Citas de ejemplo
5. Cómo. Cómo informar	
5.1. Mediante un enfoque multidisciplinar y unificado	<p>“Ejercer presión conjunta es fundamental; creo que todo funciona mejor así, y toda la investigación que se realiza en internet debería publicarse de forma conjunta, todos los resultados deberían reunirse y todo el mundo debería poder consultarlos. Tengo la sensación de que cada uno está librando su propia batalla por su parcela de gloria, de modo que, al final, son estudios muy buenos, pero solo se enteran quienes han participado en el estudio y unas pocas personas de su entorno. En ese sentido, es importante unir fuerzas y disponer de la información en un único lugar para que todos los estudios trabajen de manera conjunta” Paciente 20.</p> <p>“El principal problema es que hay muchos estudios muy dispersos y no existe centralización en ese ámbito. Y los grupos de trabajo son, más bien, profesionales independientes; cada uno trabaja en su campo y la información apenas se comparte” Paciente 30.</p> <p>“La clave es que podamos construir y utilizar un discurso coherente, sólido y comprensible para todo el público general. (...) Creo que la cuestión clave es ser coherentes, sólidos y comprensibles” Profesional sanitario 1.</p> <p>“Utilizar un conjunto único de criterios es muy importante y, especialmente, unificar tratamientos, recomendaciones y evitar, sobre todo, ese peregrinaje de un especialista a otro y de un médico a otro que estamos presenciando. Reunir mucha información en una sola consulta es algo que los pacientes valoran mucho. (...) El enfoque multidisciplinar es clave. Cuando un paciente acude a una unidad y sabe que se va a evaluar todo el conjunto de problemas que presenta, se siente seguro. Siente que tiene la confianza necesaria para plantear muchos temas. Pero si acude a una consulta de cinco minutos o quizá lleva un año y medio dando tumbos, es imposible que sienta que se le está escuchando. En ese sentido, el problema es que hay muchos equipos cerrados y se intenta monopolizar al paciente desde distintas especialidades. Un neumólogo habla de problemas respiratorios, trombos, cuestiones pulmonares, etc. Cuando hablas</p>

Ciencia ciudadana y comunicación científica: qué, cuándo, dónde y cómo informar, y quién debe comunicar sobre la COVID persistente

	<p>con un internista, habla de su ámbito, pero, al final, no hay una valoración global del paciente” Profesional sanitario 2.</p> <p>“Son pacientes que requieren una respuesta multidisciplinar; es decir, deberían ser atendidos en unidades de COVID persistente, donde haya múltiples especialistas, porque los síntomas que pueden observarse en sus casos pueden variar mucho” Profesional sanitario 6.</p>
<p>5.2. Abordando con honestidad la información existente (y en ocasiones cambiante) sobre la COVID persistente</p>	<p>“La idea básica es transmitir tanto a los profesionales como al público general que operar en ciencia es operar en la incertidumbre, que vamos incorporando conocimiento a medida que recopilamos evidencias y que, por tanto, tenemos que recopilar evidencias para aumentar el conocimiento. (...). Nos ha faltado lo más importante: la capacidad de decir, en momentos concretos, ‘no lo sé’. Y poder decirlo es importante, porque genera credibilidad. Creo que a veces ha faltado la capacidad de ser honestos en el discurso” Profesional sanitario 1.</p> <p>“Cuidar las siguientes ‘formas’ es clave: precisión y honestidad. Esta última significa no recurrir a argumentos simplistas y explicar que ahora mismo no existe una cura completa, que todo está cambiando y que lo que descubrimos un día puede validarse o rechazarse dentro de un año, y eso es la ciencia. Y si quieren una respuesta de sí o no, la ciencia médica no funciona así, y decirlo sería mentir. (...) La incertidumbre es normal en la ciencia. El ensayo y error es una técnica científica. Puede funcionar o puede no funcionar. Todo lleva tiempo” Profesional sanitario 4.</p>
<p>5.3. Importancia de mencionar las fuentes y referencias en la información proporcionada</p>	<p>“Es fundamental ver quién lo ha escrito, comprobar si son médicos, si son científicos, si son relevantes o no... Ver de qué país procede la publicación; la fuente es clave. La cuestión de quién lo dice” Paciente 27.</p> <p>“Para nosotros, como medio de comunicación, citar la fuente, las referencias, es esencial para demostrar que lo que estamos diciendo tiene una base sólida. El control de calidad reside en las fuentes que utilizas. Tiene que haber detrás un equipo prestigioso o una fuente relevante, oficial, prestigiosa...” Medio 2.</p>

Fuente: Elaboración propia.

Anexo B - Lista de asociaciones y colectivos de COVID persistente contactados en España

ASSOCIATION OR COLLECTIVE	WEBSITE	MAIL
AMACOVID: Asociación madrileña de afectados por COVID	www.amaCOVID.org	amaCOVID@amaCOVID.org
Asociación Afectados COVID-19	www.asaCOVID19.es	contacto@asaCOVID19.es
Asociación COVID Persistente de Asturias	www.twitter.com/COVIDasturias	COVIDpersistenteasturias@gmail.com
Asociación de afectados de COVID-19 persistente o Long COVID en #Aragón	www.twitter.com/longCOVIDaragon	COVIDpersistentearagon@gmail.com
Asociación de Víctimas del COVID-19 (Coronavirus)	www.avCOVID19.org	
Asociación en Canarias de personas afectadas con COVID19 y síntomas persistentes	www.twitter.com/canarylongCOVID	COVIDpersistenteislascanarias@gmail.com
Asociación Española de Afectados por el Coronavirus	www.aacoronavirus.org	
Asociación Long COVID Andalucía	www.twitter.com/AndaluciaCOVID	COVIDpersistenteandalucia@gmail.com
Asociación LongCOVID Euskal Herria	www.longCOVIDeuskalherria.es	longCOVID.euskalherria@gmail.com
Colectivo COVID19 Persistente de Madrid	facebook.com/COVIDpersistentemadrid	COVIDpersistentemadrid@gmail.com
colectivo 'long COVID' en Castilla y León		longCOVIDcastillayleon@gmail.com
COVID Persistente Cantabria	www.twitter.com/CantabriaCOVID	COVIDpersistentecantabria@gmail.com
COVID Persistente Castilla y León	www.twitter.com/CPersistenteCyL	cpersistentecastillayleon@gmail.com
COVID Persistente Comunidad Valenciana	www.twitter.com/COVID19Valencia	simptomespersistentesCOVIDvalen@gmail.com
COVID Persistente en Castilla La Mancha	www.twitter.com/COVIDpersisten4	COVIDpersistentecastillalm@gmail.com
COVID Persistente Euskal Herria		COVIDpersistente.euskalherria@gmail.com
COVID Persistente la Rioja	www.twitter.com/COVID_larioja	COVIDpersistentelarioja@gmail.com
COVIDVictimas	www.twitter.com/COVIDVictimas	victimalongCOVID@gmail.com
Fundación Lucha contra el Sida y las Enfermedades Infecciosas - Unidad COVID-19		COVID@flsida.org
Grupo de Afectados de COVID Persistente de Castilla y León		afectadosCOVIDpersistencyl@gmail.com
Long COVID ACTS (Autonomous Communities Together Spain)	facebook.com/groups/256612158996233	longCOVIDacts@gmail.com
Long COVID ACTS Murcia	www.twitter.com/LongCOVIDACTSMu	COVIDpersistentemurcia@gmail.com
Long COVID Galicia	www.twitter.com/COVIDGalicia_es	COVIDpersistentegaliza@gmail.com
LongCOVIDCyL	www.twitter.com/longCOVIDcyl	
Unitat COVID Persistent	www.facebook.com/YoMeCorono	info@yomecorono.com

Fuente: Elaboración propia.

Appendix C – Preguntas de la entrevista

VARIABLE	PACIENTES	MEDIOS DE COMUNICACIÓN	PROFESIONALES SANITARIOS
V1. Qué. Qué informar	<p>1. ¿Qué tipo de información busca sobre la COVID persistente?</p> <p>2. ¿Qué información le gustaría encontrar y actualmente no encuentra?</p>	<p>1. ¿Qué tipo de información cubren, abordan y/o reciben sobre la COVID persistente?</p> <p>2. ¿Qué tipo de información suelen publicar sobre la COVID persistente?</p>	<p>1. ¿Qué tipo de información considera importante comunicar sobre la COVID persistente?</p> <p>2. ¿Qué tipo de información suele intentar transmitir a los medios de comunicación y a los pacientes?</p> <p>3. ¿Cree que los pacientes disponen de la información que necesitan? ¿Puede mejorarse? En caso afirmativo, ¿de qué manera?</p>
V2. Cuándo. Cuándo informar	<p>3. ¿Cuándo suele buscar información? Hora del día, motivación: contexto, problema, causa, etc.</p>	<p>3. ¿Cuándo suelen publicarla? ¿La publicación está vinculada a algún motivo, acontecimiento, situación, etc.?</p>	<p>4. ¿Cuándo cree que resulta más eficaz transmitir esta información: de forma continua o asociada a determinados aspectos, como la publicación de un nuevo estudio, el descubrimiento de una nueva variante u otra circunstancia?</p>
V3. Dónde. Dónde informar	<p>4. ¿Dónde busca información sobre la COVID persistente?</p> <p>5. ¿Dónde le gustaría encontrar esta información?</p>	<p>4. ¿Dónde publican la información? ¿Aparece de forma destacada en portada o en páginas interiores como noticia secundaria?</p> <p>5. Si su medio cuenta con una sección especializada en salud, ¿dónde suele aparecer la información sobre la COVID persistente?</p> <p>6. ¿En qué otros canales suelen proporcionar información? ¿Redes sociales? ¿Cuáles?</p>	<p>5. ¿Cuáles cree que son los canales mediáticos más adecuados para proporcionar información a los pacientes con COVID persistente? Prensa, televisión, radio, medios digitales, redes sociales, medios especializados... ¿Algún otro?</p> <p>6. ¿Qué canal mediático cree que podría ser más eficaz para hacer llegar la información a los pacientes?</p>

Fuente: Elaboración propia.

Anexo D. COREQ

COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) Checklist

A checklist of items that should be included in reports of qualitative research. You must report the page number in your manuscript where you consider each of the items listed in this checklist. If you have not included this information, either revise your manuscript accordingly before submitting or note N/A.

Topic	Item No.	Guide Questions/Description	Reported on Page No.
Domain 1: Research team and reflexivity			
<i>Personal characteristics</i>			
Interviewer/facilitator	1	Which author/s conducted the interview or focus group?	4
Credentials	2	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	4
Occupation	3	What was their occupation at the time of the study?	4
Gender	4	Was the researcher male or female?	4
Experience and training	5	What experience or training did the researcher have?	4
<i>Relationship with participants</i>			
Relationship established	6	Was a relationship established prior to study commencement?	4
Participant knowledge of the interviewer	7	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	4
Interviewer characteristics	8	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	3
Domain 2: Study design			
<i>Theoretical framework</i>			
Methodological orientation and Theory	9	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	4
<i>Participant selection</i>			
Sampling	10	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	3
Method of approach	11	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	4
Sample size	12	How many participants were in the study?	4
Non-participation	13	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	4
<i>Setting</i>			
Setting of data collection	14	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	4
Presence of non-participants	15	Was anyone else present besides the participants and researchers?	N/A
Description of sample	16	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	3
<i>Data collection</i>			
Interview guide	17	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	4
Repeat interviews	18	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?	N/A
Audio/visual recording	19	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	4
Field notes	20	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	N/A
Duration	21	What was the duration of the interviews or focus group?	4
Data saturation	22	Was data saturation discussed?	3
Transcripts returned	23	Were transcripts returned to participants for comment and/or	5

Ciencia ciudadana y comunicación científica: qué, cuándo, dónde y cómo informar, y quién debe comunicar sobre la COVID persistente

Topic	Item No.	Guide Questions/Description	Reported on Page No.
		correction?	
Domain 3: analysis and findings			
<i>Data analysis</i>			
Number of data coders	24	How many data coders coded the data?	4
Description of the coding tree	25	Did authors provide a description of the coding tree?	N/A
Derivation of themes	26	Were themes identified in advance or derived from the data?	4
Software	27	What software, if applicable, was used to manage the data?	5
Participant checking	28	Did participants provide feedback on the findings?	5
<i>Reporting</i>			
Quotations presented	29	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	5-15
Data and findings consistent	30	Was there consistency between the data presented and the findings?	5-6
Clarity of major themes	31	Were major themes clearly presented in the findings?	15-17
Clarity of minor themes	32	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	15-17

Developed from: Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007. Volume 19, Number 6: pp. 349 – 357

Once you have completed this checklist, please save a copy and upload it as part of your submission. DO NOT include this checklist as part of the main manuscript document. It must be uploaded as a separate file.



ARTÍCULOS RELACIONADOS:

- Almeida, F. (2021). Social movements in a time of pandemic: The case of Tech4Covid19 in Portugal. *European Public & Social Innovation Review*, 6(2), 51-63. <https://pub.sinnergiak.org/esir/article/view/151>
- Çelik, H. C., Oduncu, P., Güdekli, İsmail A., y Doğankaya, E. (2022). Educación superior en turquía durante la pandemia de covid-19: un estudio sobre los problemas de comunicación experimentados durante la educación a distancia en línea. *Vivat Academia. Revista de Comunicación*, 156, 50-71. <https://doi.org/10.15178/va.2023.156.e1440>
- Cerdán Martínez, V., Giménez Sarmiento, A., y Padilla Castillo, G. (2022). El auge de Vox y el populismo en YouTube antes y durante la pandemia del COVID-19. *Revista de Comunicación de la SEECI*, 55, 17-35. <https://doi.org/10.15198/seeci.2022.55.e751>
- Cordero, G., Alonso-Muñoz, L., y Casero-Ripollés, A. (2023). Créetelo o no. El rol de la ideología como predictor de la confianza en los medios convencionales y los medios sociales durante la COVID-19. *Revista Latina de Comunicación Social*, 82, 1-20. <https://doi.org/10.4185/rlcs-2024-2141>
- Dugnani, P. (2023). Meios de Comunicação, Extensão, Escapismo e Isolamento social: Os paradoxos da comunicação nas relações sociais pos-COVID. *Revista de Ciências de la Comunicación e Información*, 28, 24-37. <https://doi.org/10.35742/rcci.2023.28.e279>