

## ■ ¿QUÉ HAY EN UN NOMBRE? LA POLÍTICA DE LOS SÍNTOMAS POST- COVID EN TRES PAÍSES.

Gil Eyal<sup>1</sup>, Larry Au<sup>2</sup>, Cristian Capotescu<sup>3</sup>, Amanda Curi<sup>4</sup>, Renan Gonçalves Leonel da Silva<sup>5</sup>, Yijie (Coco) Fang<sup>6</sup>, Jingyu Lang<sup>7</sup>, Shuhan Li<sup>8</sup>, Chang Liu<sup>9</sup>, Jessica Liu<sup>10</sup>, Jian Su<sup>11</sup>

### Resumen

La persistencia de síntomas a largo plazo tras una infección por Covid-19 se ha convertido en un complejo problema médico, científico y económico en numerosas sociedades de todo el mundo. Además, la forma de abordar este problema puede tener importantes consecuencias en términos de confianza o falta de esta en las instituciones científicas, médicas y políticas. A partir de tres estudios sobre experiencias de pacientes con la recuperación del Covid-19 en Estados Unidos, Brasil y China, descubrimos variaciones significativas en la forma en que los pacientes hablan de su enfermedad en los tres países. Mientras que los pacientes estadounidenses adoptan el Covid Persistente como una identidad de la enfermedad, los pacientes chinos se mostraron cautelosos a la hora de utilizar el término, y los pacientes brasileños se situaron en un

punto intermedio entre ambos. Estas diferencias en la denominación se hacen inteligibles dentro de una cuadrícula compuesta por tres ejes transversales de comparación: (1) la política simbólica de clasificación y representación de la enfermedad; (2) los canales institucionalizados de prestación de asistencia sanitaria y del Estado de bienestar; y (3) la posición en el sistema geopolítico global y de producción de conocimiento. Llegamos a la conclusión de que, aunque las instituciones sanitarias públicas mundiales consiguen institucionalizar el Covid persistente como una categoría de enfermedad estándar, seguirá habiendo diferencias significativas entre países en cuanto al significado y el alcance de la afección, debido a las diferencias en las políticas del conocimiento en cada país.

### Palabras clave

CONFIANZA, POLÍTICA DE LA EXPERTISE, REDES DE EXPERTISE, COVID PERSISTENTE, COVID-19, EXPERIENCIAS DE PACIENTES.

<sup>1</sup> Columbia University [ge2027@columbia.edu](mailto:ge2027@columbia.edu)

<sup>2</sup> The City College of New York, CUNY [lau1@ccny.cuny.edu](mailto:lau1@ccny.cuny.edu)

<sup>3</sup> Columbia University [cfc2149@columbia.edu](mailto:cfc2149@columbia.edu)

<sup>4</sup> Columbia University [amanda.curi96@gmail.com](mailto:amanda.curi96@gmail.com)

<sup>5</sup> ETH Zurich [leonnellrg@gmail.com](mailto:leonnellrg@gmail.com)

<sup>6</sup> UC Santa Barbara [yfang339@ucsb.edu](mailto:yfang339@ucsb.edu)

<sup>7</sup> Washington State University [jingyu.lang@wsu.edu](mailto:jingyu.lang@wsu.edu)

<sup>8</sup> Columbia University [sj5246@columbia.edu](mailto:sj5246@columbia.edu)

<sup>9</sup> The New School [liuc037@newschool.edu](mailto:liuc037@newschool.edu)

<sup>10</sup> Barnard College [ql2517@barnard.edu](mailto:ql2517@barnard.edu)

<sup>11</sup> Purdue University [su356@purdue.edu](mailto:su356@purdue.edu)

## ■ **WHAT'S IN A NAME?: CONTRASTING THE POLITICS OF POST-COVID SYMPTOMS ACROSS THREE COUNTRIES**

### **Abstract**

Long-term symptoms continuing after a Covid-19 infection have emerged as a complex medical, scientific, and economic problem in numerous societies around the world. Moreover, how this problem is addressed may have important consequences in terms of trust or lack thereof in scientific, medical, and political institutions. Drawing on three studies of patient experiences with Covid-19 recovery in the United States, Brazil, and China, we find significant variation in how patients talk about their condition in the three countries. While American patients embrace Long Covid as a disease identity, Chinese patients were wary of using the term, while Brazilian patients

were somewhere between the two. These differences in naming become intelligible within a grid composed of three cross-cutting axes of comparison: (1) the symbolic politics of disease classification and representation; (2) institutionalized channels of healthcare and welfare state provision; and (3) position in the global geopolitical and knowledge production system. We conclude that even if global public health institutions manage to institutionalize Long Covid as a standard disease category, there will remain significant differences between countries in the meaning and scope of the condition due to the differences in the politics of expertise in each country.

### *Keywords*

TRUST, POLITICS OF EXPERTISE, EXPERTISE NETWORKS, LONG COVID, COVID-19, PATIENT EXPERIENCES

## 1. Introducción

El Covid persistente ha sido identificado por las autoridades sanitarias mundiales como un problema médico, científico y económico que afecta a países de todo el mundo. Como declaró Tedros Adhanom Ghebreyesus, Secretario General de la Organización Mundial de la Salud (OMS), “es fundamental que los gobiernos inviertan a largo plazo en sus sistemas y trabajadores sanitarios y elaboren un plan para hacer frente al Covid persistente” (Ghebreyesus 2022). Definida en términos generales como la aparición y/o persistencia de nuevos síntomas tras una infección aguda por Covid-19, los estudios estiman que al menos el 10% de los adultos que enfermaron inicialmente por Covid-19 sufren estos síntomas a largo plazo (Davis et al. 2023). Los síntomas oscilan entre una gravedad leve y una debilitante, y estos últimos causan un dolor y una angustia considerables a los pacientes y perturban su capacidad laboral. Por el momento, siguen faltando tratamientos eficaces y validados.

La declaración de la OMS articula un punto de vista desde los “centros de cálculo” (Latour 1987) del sistema global de producción de conocimiento, que tiene un gran interés en la estandarización para coordinar los flujos de datos hacia sí. Por esta misma razón, sin embargo, tiende a aplanar lo que probablemente sea un panorama global muy desigual en lo que respecta a cómo se nombran y diagnostican estos síntomas, por no hablar de qué recursos se dedican al tratamiento y la investigación. A finales de 2021 pusimos en marcha un estudio de encuestas y entrevistas a pacientes de Covid persistente en Estados Unidos. Replicamos el diseño de la investigación, aunque con una muestra más pequeña, en Brasil en 2022. Por último, en 2023, ampliamos el estudio a China, aunque por razones que pronto quedarán claras, el diseño de la investigación no pudo reproducirse allí. Pedimos a nuestros entrevistados que describieran sus experiencias con la enfermedad, sus síntomas, sus interacciones con los médicos y si confiaban, y en qué medida, en los médicos, los expertos, la información en línea, otros pacientes, etc. Al comparar la forma en que nuestros entrevistados hablaban de sus afecciones, surgió una diferencia muy clara: La inmensa mayoría de los entrevistados estadounidenses se identificaron como pacientes de Covid persistente. Muchos afirmaron participar en grupos de debate y defensa

en línea organizados en torno al Covid persistente como una identidad de enfermedad distinta. Los entrevistados chinos, por el contrario, a menudo se negaban a utilizar el término Covid largo o a identificarse como pacientes de Covid persistente (长新冠), prefiriendo en su lugar una identificación más laxa con el síndrome post-covid (新冠后遗症). No existía en China ninguna organización de defensa de pacientes similar a las estadounidenses en el momento en que concluimos nuestro estudio. Los entrevistados brasileños, por último, se situaron en un punto intermedio entre nuestros entrevistados estadounidenses y chinos. Utilizaban una amplia gama de terminologías para caracterizar su condición. Aunque no parecían rehuir el término Covid persistente a diferencia de algunos de nuestros entrevistados chinos, tampoco parecían adoptarlo tan plenamente como los entrevistados estadounidenses, ni eran tan propensos a participar en organizaciones de defensa del paciente.

¿Qué hay en un nombre? La “visión desde el centro” de la OMS parte de la base de que existe una única enfermedad que da lugar a un problema de salud pública común con características bastante idénticas en todo el mundo. Desde este punto de vista, a la OMS rara vez le preocupa el nombre de una enfermedad. Cualquier diferencia en la denominación se ignora o se explica como “retrasos” que en última instancia se superarán. La visión desde el centro se adelanta a un futuro en el que la OMS contará los “covid persistentes” como una categoría de enfermedad uniforme y estandarizada, igual que ahora cuenta los casos de malaria o tuberculosis a nivel mundial. Este futuro, sin embargo, aún no ha llegado. En este artículo, nos gustaría quedarnos en el presente, por así decirlo, y preguntar: (1) ¿Qué explica estas diferencias de denominación e identificación entre los pacientes de los tres países? y (2) ¿Qué nos dicen estas diferencias sobre la política mundial de conocimientos especializados en general? Estas preguntas implican un planteamiento simétrico: Damos el mismo grado de credibilidad a pacientes y médicos cuando prefieren hablar de “secuelas a largo plazo de la infección por Covid-19” que cuando hablan de la afección como un síndrome Covid-19 persistente distinto, sin juzgar si uno u otro es más correcto, real o justificado. Dado que la expertise en nuestra sociedad es

una reivindicación de autoridad para nombrar lo que es real y lo que no lo es, un enfoque simétrico es esencial para el estudio de las impugnaciones que rodean a esta autoridad, o lo que puede denominarse la política ontológica de la expertise (Mol 1999).

Nuestro método para responder a estas preguntas consiste en prestar mucha atención a las controversias de las que hablan nuestros entrevistados. Como sugirió Latour (1987, p.4), el camino hacia la ciencia y la tecnología -incluidas la ciencia y la tecnología biomédicas- es a través de la puerta trasera de las controversias, donde lo que más tarde se convertirá en caja negra sigue estando expuesto y palpante. Durante las controversias, la autoridad para decir lo que es real, la alineación entre una etiqueta diagnóstica y las experiencias de los pacientes, sigue siendo objeto de disputa y se puede observar con mayor claridad qué factores y recursos movilizan los participantes para hacer valer su versión de la realidad. Esto requiere un método que entre y salga de las entrevistas. A veces, los entrevistados hablaban clara y apasionadamente de las controversias pertinentes, pero en otros casos se referían a ellas de forma oblicua, y tuvimos que reconstruir el contexto de sus referencias consultando las fuentes pertinentes, incluidos los canales de las redes sociales, los medios de comunicación heredados, los foros de política pública y las publicaciones científicas. A menudo, el uso de esta información de fondo orientó las preguntas de las siguientes rondas de entrevistas. En consecuencia, nuestra investigación se basó constantemente en los recuerdos personales de los participantes en el estudio y se contextualizó a través de las controversias locales sobre la enfermedad, lo que nos permitió participar en un proceso continuo de entrecruzamiento de entrevistas.

Cuando prestamos especial atención a las controversias a las que se referían los entrevistados, ya fuera de forma directa u oblicua, se hicieron más inteligibles las diferencias en la forma en que hablaban e identificaban su estado de enfermedad. Descubrimos que las identidades de los pacientes estaban determinadas por diferentes políticas de experiencia en cada país. Es posible organizar los factores y recursos que los pacientes movilizaron en el transcurso de estas controversias en una cuadrícula compuesta por tres ejes transversales de comparación: (1) la política simbólica de clasificación y representación de la enfermedad en cada contexto local; (2) los canales

institucionalizados de prestación de asistencia sanitaria y del estado del bienestar disponibles para los pacientes en cada país; y (3) la posición de los tres casos nacionales en el sistema global de producción geopolítica y de conocimiento. Si bien este marco es el resultado de un estrecho seguimiento de las especificidades de lo que experimentaron nuestros entrevistados y de cómo hablaron de su enfermedad, creemos que, debido al gran tamaño de las poblaciones afectadas y a la rapidez con la que el Covid persistente llegó a la atención médica, este caso puede servir como lugar estratégico de investigación para aprender sobre las políticas de la expertise en general y las razones por las que se estructuran de forma diferente en los distintos países.

## 2. La política de la expertise

Expertise es, de hecho, una palabra relativamente nueva en la lengua inglesa, y especialmente en chino mandarín. Su uso creciente a partir de la década de 1960 indica que ya no está claro ni consensuado quién se considera experto (Eyal 2019, pp.11-14). Múltiples factores impulsan este proceso de pluralización y contestación de la expertise (Epstein y Timmermans 2021), pero el más importante tiene que ver con el papel que desempeñan los expertos en la legitimación de la toma de decisiones políticas, especialmente cuando están en juego consecuencias redistributivas. En lugar de “resolver” la crisis de legitimidad del Estado (Habermas 1970; 1973), los expertos se enredan en ella, y la “ciencia regulatoria” que pretenden practicar se vuelve cada vez más politizada y polémica (Eyal 2019, pp.82-103). En consecuencia, la autoridad de los expertos para decir lo que es real y lo que no lo es, para nombrar condiciones y especificar niveles tolerables de riesgo, se está volviendo disputada e inestable de forma crónica. Las redes dominantes de expertos que tienen jurisdicción consultiva (Abbott, 1988) sobre la determinación de directrices, advertencias, límites, umbrales y etiquetas diagnósticas son, como resultado, cada vez más cuestionadas por grupos de partes interesadas y alcanzadas por estas decisiones, a menudo pacientes y personas directamente afectadas por enfermedades. En respuesta, estos grupos de partes interesadas se organizan en redes de expertos alternativas, a menudo en alianza con expertos excluidos de las redes dominantes (Eyal 2013; Epstein 1995). La

pandemia aceleró e hizo más visible este proceso, por el que las decisiones de los expertos de las agencias científicas reguladoras fueron cuestionadas y sometidas a ingeniería inversa. Esto permitió a las redes de expertos alternativas demostrar que las decisiones de los expertos dominantes se basaban en supuestos erróneos o incorporaban consideraciones de carácter económico, jurídico y político (Eyal 2021; Tushnet 2022). En respuesta a la percepción de impugnación y desconfianza, los expertos y las agencias científicas han recurrido a cuatro estrategias para apuntalar públicamente la confianza en la ciencia regulatoria mediante (1) la organización del consenso de expertos, (2) la promoción de formas inclusivas, (3) campañas de objetividad, y (4) la organización de foros híbridos para la participación pública en la ciencia (Eyal 2019, pp.104- 129; Callon et al 2009). Sin embargo, la mayoría de las veces estos esfuerzos de creación de confianza acaban siendo contraproducentes, socavándose mutuamente o simplemente trasladando a otro plano los conflictos fundamentales entre las redes de expertos dominantes y alternativas. El resultado de esta fricción no resuelta es una “crisis de expertise”: un “proceso recursivo y enmarañado, en el que cada intento de frenar la espiral viciosa acaba dándole impulso, mientras que los ataques diseñados para acelerarla a menudo caen extrañamente planos y tienen el efecto contrario.” (Eyal 2019, p.84)

Como parte de esta crisis de expertise siempre presente y nunca resuelta, las alianzas que componen tanto las redes de expertise dominantes como las alternativas entran en tensión, se disuelven, se recombinan y cambian. Esta dinámica tiene consecuencias en la forma de entender y abordar un problema sociotécnico, y afecta fundamentalmente a la autoridad de los expertos (Stampnitzky 2023). Por ejemplo, los intentos de orquestrar el consenso de los expertos exigen el cierre y la exclusión de determinados actores y perspectivas de los foros en los que se formulan las recomendaciones de los expertos (Hilgartner 2000). Esto puede ser contraproducente porque puede producir formas de ignorancia experta sobre enfermedades que siguen siendo relevantes para las poblaciones de pacientes afectados (Whooley y Barker 2021) o incitar a los excluidos de estos foros a desconfiar más de las redes de expertos dominantes (Decoteau y Sweet 2023). Cuando estallan los escándalos y las agencias científicas se dan cuenta de que la desconfianza pública es

un obstáculo importante, suelen responder recurriendo a formatos de inclusión que buscan cooptar a las partes interesadas afectadas en la red dominante de expertos (Epstein 1995; Tan 2021; Decoteau y Daniel 2020). Estos esfuerzos de inclusión cambian la composición entre las redes de conocimientos dominantes y alternativas y la forma en que se formulan y abordan los problemas, pero también pueden ser contraproducentes. Detalles muy pequeños pueden determinar si la inclusión se considera genuina o se percibe como una farsa (Eyal 2019, pp.111-115). Incluso si se aceptan realmente las prácticas y los conocimientos heterodoxos, esto puede chocar con las interpretaciones ortodoxas de la autoridad de los expertos y provocar divisiones (Sweet y Giffort 2021). En resumen, por “política de la expertise” nos referimos a la interacción, tanto conflictiva como colusoria, entre las redes de expertise dominantes y alternativas, entre las alianzas cambiantes que conforman estas redes y entre las diferentes respuestas a la crisis de la expertise.

Cabe señalar que esta concepción de la política de los conocimientos expertos se desarrolló en el contexto de la investigación sobre los conocimientos legos en democracias occidentales. Queda por ver hasta qué punto este concepto es aplicable a otras políticas en el mundo. En este artículo, demostramos que existen diferencias significativas en la organización y el desarrollo de la política de conocimientos especializados en Estados Unidos, Brasil y China. Estas diferencias indican que necesitamos desarrollar un enfoque más amplio del problema, que esté más en sintonía con las diferencias entre políticas, así como con la posición de cada caso nacional en el sistema geopolítico global y de producción de conocimiento.

### 3. Datos y métodos

Nuestros estudios comenzaron a finales de 2021 y concluyeron a principios de 2023. Realizamos tres tandas de entrevistas a pacientes en Brasil, China y Estados Unidos. De octubre de 2021 a diciembre de 2021, realizamos una encuesta (n=334) con encuestados en Estados Unidos. La encuesta se anunció en plataformas sociales en foros con referencia explícita a los pacientes de covid persistente. También realizamos entrevistas de seguimiento con una submuestra de encuestados (n=92). Las entrevistas del estudio estadounidense captaron las experiencias de

los pacientes más allá del contexto nacional, lo que nos impulsó a explorar las dimensiones transnacionales del Covid persistente. De enero de 2022 a abril de 2022, realizamos una segunda encuesta (n=144) y entrevistas de seguimiento (n=32) con encuestados brasileños. Intentamos replicar el diseño de la primera investigación anunciándonos en foros similares. Lo que descubrimos fue que había relativamente pocos grupos de pacientes en línea en Brasil, y que los foros existentes eran menos activos que los de Estados Unidos. Para compensar esto, recurrimos a una muestra de entrevistas en forma de bola de nieve para aumentar nuestro conjunto de datos. Por último, de enero a abril de 2023, realizamos una serie de entrevistas (n=44) con encuestados chinos, que incluían también a personas que se estaban recuperando o se habían recuperado de Covid-19 pero que no se autoidentificaban como pacientes de Covid persistente. Nuestro diseño de investigación de Estados Unidos y Brasil no pudo reproducirse aquí porque en China no existían foros en línea dedicados al Covid persistente y porque -como comentaremos más adelante- el propio término estaba estigmatizado y los pacientes tendían a evitarlo. Debemos señalar que los datos de estos tres estudios varían porque cada uno se realizó en un momento distinto de la pandemia. Nuestros encuestados en Estados Unidos, por ejemplo, revelaron que en la fase inicial de la pandemia se encontraron con un mayor número de profesionales médicos que no conocían el Covid persistente. Esto puede ser diferente hoy en día. En cambio, nos pusimos en contacto con pacientes chinos para entrevistarlos en una fase mucho más tardía de la pandemia, cuando las autoridades chinas y el público intentaban dejarla atrás.

Otra limitación de nuestro diseño de investigación es que, al dirigirnos a las personas a través de las redes sociales, recopilamos datos principalmente desde la perspectiva de pacientes con un nivel educativo relativamente alto, más acomodados socioeconómicamente, con una desproporcionada presencia de mujeres y ubicados en zonas urbanas o suburbanas. Los encuestados también estaban más conectados digitalmente que la media de la población

y algunos tenían formación médica o científica. Por lo tanto, las diferencias que identificamos en la forma en que se estructuran y desarrollan las políticas de especialización en estos tres casos nacionales pueden reflejar el estatus social relativamente más alto de nuestros encuestados y su participación en estos campos de especialización. Aunque se trata de una limitación importante, nuestra muestra ofrece una idea de cómo percibe las controversias una parte importante de los más afectados. Como ya se ha señalado, complementamos los datos de las entrevistas con noticias y bibliografía secundaria sobre Covid persistente y las historias del activismo sanitario en cada contexto nacional. Esto añade un punto de vista que va más allá de los recuerdos personales de nuestros entrevistados, ayuda a corregir parcialmente los sesgos de nuestra muestra y nos permite contextualizar lo que escuchamos de los entrevistados.

#### 4. “Gaslighting”

La primera controversia que encontramos se refería a una queja destacada entre los entrevistados estadounidenses. Muchos de ellos relataron largas odiseas diagnósticas, durante las cuales sus descripciones de los síntomas eran desestimadas por los profesionales médicos y atribuidas a la ansiedad y a causas psicósomáticas. Los médicos les decían a los afectados que los síntomas estaban “en su cabeza”. Como ya explicamos en un artículo anterior (Au et al 2022), nuestros entrevistados hablaron con frecuencia de que los médicos los habían sometido a un “gaslighting”<sup>12</sup>. Interpretamos esto como una forma de “política ontológica” (Mol 1999), es decir, una lucha sobre cómo se distribuye el valor de ser “real” entre los síntomas, los signos, los informes subjetivos y las pruebas objetivas. Esta lucha es especialmente relevante en el caso del Covid persistente debido a la heterogeneidad de los síntomas notificados (López-León et al. 2021), así como a la presencia de “afecciones subyacentes” preexistentes a las que pueden atribuirse los síntomas. El médico “como portavoz de la institución de la medicina, tiene el poder de

<sup>12</sup> Nota de la traducción: se mantiene el uso del término original en inglés “gaslighting”, considerando la ausencia de un término idéntico en español. El uso del mismo refiere al socavamiento de la confianza de una persona en la veracidad de sus propias afirmaciones, cuestionando inclusive su percepción de la realidad, atribuyéndole confusión o mala memoria.

pronunciar lo que es real y lo que no lo es” (Sebring 2021, 1956). Se trata de un poder de control que se interpone entre el paciente y los recursos y el reconocimiento de la sociedad. Los profesionales médicos ejercen este poder cuando tratan (o no) a los pacientes como informadores confiables de su propio estado. Lo hacen cuando convierten los informes subjetivos de los pacientes sobre sus síntomas en “signos” objetivos que son legítimos y merecen el reconocimiento del sistema médico. O cuando, por el contrario, no informan de los hallazgos o, si los informan, de cómo ubican la condición de “causa” entre los hallazgos. En respuesta, el lenguaje del *gaslighting* pretende dar la vuelta a la tortilla contra los profesionales médicos. Los pacientes no sólo exigen que se les considere informadores creíbles de sus propios síntomas. También exigen que los síntomas subjetivos experimentados directamente se tomen como reales, independientemente de que se conviertan en pruebas médicas objetivas. Y lo que es más importante, el lenguaje del *gaslighting* replantea el poder del médico para declarar lo que es real como un “abuso”, un intento de persuadir a los pacientes de que lo que experimentan no es real. El uso de este lenguaje por parte de nuestros pacientes indicaba que se encontraban en medio de una lucha, una controversia sobre cómo nombrar y comprender su sufrimiento, y quién debería tener la autoridad final para hacerlo.

El principal recurso al que recurrieron los pacientes estadounidenses en esta lucha fueron las organizaciones de defensa de pacientes. El informe de una persona puede tacharse fácilmente de subjetivo, pero si lo repiten muchos otros que también comparten la misma historia de haber sido sometidos a un *gaslighting* por los médicos, resulta más difícil descartarlo. Los números y la organización inclinan la balanza ontológica. En retrospectiva, llama la atención la rapidez con la que se formaron las organizaciones de pacientes de Covid persistente, aunque es explicable como algo continuo con una larga historia y un repertorio semi-institucionalizado de activismo de pacientes en Estados Unidos, y el interés institucional por la inclusión señalado anteriormente (Epstein 2008; Underman y Sweet 2022; Rabeharisoa, Moreira y Akrich 2014). Estas organizaciones articularon muchas quejas y demandas al sistema médico estadounidense. A pesar de la retórica de la “salud pública de precisión” de los expertos en salud pública dominantes que prometían formas nuevas y más pre-

cisas de abordar los efectos de la pandemia de Covid-19 (Kenney y Mamo 2020; Zhou et al. 2021), como a través de notificaciones de exposición y un mejor seguimiento de la progresión de la enfermedad, nuestros entrevistados hablaron de sentirse “dejados atrás”. Muchos también se quejaron de lo que parecía una falta de urgencia por parte del sistema médico a la hora de invertir en investigación para abordar su enfermedad. Como vimos, las personas también cuestionaron lo que percibían como conocimientos médicos basados en la exclusión de las experiencias de los pacientes. Las organizaciones de defensa de los pacientes dieron voz colectiva a estas demandas. Y lo que es más importante desde nuestro punto de vista, los repertorios y técnicas heredados de organización y defensa exigían que estas organizaciones reunieran a sus miembros haciendo hincapié en que todos compartían una misma enfermedad -el Covid persistente- y que esta enfermedad era la principal causa de sus síntomas y sufrimiento. De este modo, los pacientes acuñaron el término Covid persistente y lo forjaron como identidad de una enfermedad distinta, desde el crisol de organizaciones de defensa de pacientes en los Estados Unidos y en otras partes del Norte Global (Rushforth et al. 2021; Callard y Perego 2021).

Frente a la red dominante de conocimientos médicos en Estados Unidos, el activismo del Covid persistente dio lugar a dos tipos diferentes de redes de conocimientos alternativos. Las primeras en surgir fueron las comunidades de pacientes que se organizaron en plataformas en línea como Facebook o Reddit (Russell et al. 2022). En estas comunidades en línea, los pacientes se reunían y validaban sus experiencias con la enfermedad. Compartieron historias sobre sus encuentros con profesionales médicos y desarrollaron el lenguaje del *gaslighting*, como se ha señalado anteriormente. Estos grupos también sirvieron como recursos para obtener información sobre tratamientos médicos y ayudar a los pacientes a controlar sus síntomas. Aunque muchos de nuestros entrevistados elogiaron la utilidad y la camaradería de estos grupos en línea, también expresaron su temor por la difusión de información errónea en los grupos, especialmente sobre curas poco fiables o no probadas. Los encuestados señalaron que nunca podían confiar plenamente en lo que otros pacientes contaban sobre sus enfermedades: “Lees todos esos mensajes, pero no sabes si son fiables” (Entrevista nº 1). (Entrevista nº 1) Dicho de otro modo, aunque las comunidades de

pacientes se formaron como reacción a la controversia sobre la “realidad” de los síntomas de Covid persistente, la controversia, en cierto sentido, permaneció interna en ellos en forma de dudas persistentes sobre si otros pacientes eran “como yo”, sufrían la misma enfermedad y eran de fiar. Nuestras entrevistas demostraron que los pacientes desarrollaron múltiples “métodos de confianza” para abordar este dilema, adoptando a menudo una postura inicial de “conceder el beneficio de la duda”, reconociendo que “lo que funciona para una persona puede no funcionar para otra” (encuestado nº 109), o concediendo especial importancia al hecho de compartir síntomas inusuales (véase Eyal et al inédito). Por lo tanto, una identidad de enfermedad amplia, que diera cabida a muchas presentaciones y experiencias diferentes, pero unida por una narrativa moral común de traición (por parte de la profesión médica) y redención (mediante la búsqueda de pacientes “como yo”), era esencial para el funcionamiento continuo, el orden interno y la elaboración de reivindicaciones efectivas de estas organizaciones y grupos de pacientes.

Algunas de las primeras comunidades de pacientes en línea que se formaron en Estados Unidos reunieron a muchas personas que a su vez eran profesionales médicos o participaban en la investigación biomédica. En poco tiempo, dieron lugar a un segundo tipo de red alternativa de expertos centrada en la coproducción de conocimientos médicos y de investigación sobre el Covid persistente. Esta red llevó a cabo su propia investigación (Patient-Led Research Collaborative 2023) y elaboró “guías de supervivencia” para otros pacientes afectados (Lowenstein 2022). A su debido tiempo, también empezó a colaborar con centros médicos e investigadores académicos para tratar la enfermedad. Tales iniciativas se inspiraron en repertorios de movimientos de pacientes anteriores en la historia de las epidemias y enfermedades huérfanas de Estados Unidos, donde los pacientes “estudiaron” y aprovecharon las alianzas con científicos simpatizantes para crear formas más legítimas de conocimiento. Los pacientes investigadores también organizaron ensayos, revisiones, encuestas y otros formatos que les ayudaron a definir y clasificar su enfermedad y a hacer un seguimiento de la eficacia de los distintos tratamientos experimentales. De hecho, muchos de nuestros entrevistados, incluso cuando hablaban de haber sido sometidos al *gaslighting* por

un médico en particular, afirmaron que “definitivamente confían en los médicos” (Entrevista nº 41). Señalaron que tenían mucha fe en la investigación biomédica y en los expertos médicos acreditados, siempre y cuando éstos “escucharan a los pacientes de Covid persistente” y trataran sus experiencias como una valiosa contribución a la investigación científica sobre la enfermedad. De este modo, la política ontológica de Covid persistente se interiorizaba en los detalles técnicos de la investigación biomédica y permanecía sumergida, aunque podía volver a estallar fácilmente. Esto es el inverso implícito de la sentencia de Latour (1987, p.30) de que “cuando estallan las controversias, la literatura se vuelve técnica”. Ipso facto significa que las controversias se cierran provisionalmente y quedan enterradas por compromisos técnicos. No obstante, éstos siguen conteniendo en su interior tensiones latentes, pero nunca plenamente resueltas.

La experiencia de haber sido excluidos inicialmente por los guardianes del sistema médico y la investigación científica, combinada con el imperativo organizativo de defender una identidad unificada del paciente con Covid persistente, predeterminó que los defensores de los pacientes en Estados Unidos presionaran para que se reconociera esta condición como una afección médica y para que se incluyera la experiencia de los pacientes en la investigación biomédica. Actuando bajo la sensación de una aguda crisis de confianza en la experiencia médica durante la pandemia, y dado que existían precedentes de la inclusión de organizaciones de defensa del paciente en la ciencia regulatoria, las autoridades médicas estadounidenses actuaron con relativa rapidez para incorporar a los pacientes de Covid persistente en la elaboración de políticas. Los Institutos Nacionales de Salud, por ejemplo, lanzaron la Iniciativa RECOVER para impulsar la investigación biomédica sobre Covid persistente con el apoyo de mil millones de dólares en financiación (RECOVER 2023). Mientras tanto, las Academias Nacionales convocaron un Grupo de Trabajo para examinar la definición de Covid persistente y llegar a un diagnóstico estandarizado y consensuado. Este grupo de trabajo incluyó a representantes de pacientes a través de una serie de ejercicios de consulta y participación pública cuidadosamente calibrados (National Academies 2023).

Sin embargo, la política ontológica del Covid persistente reapareció dentro de estos formatos de inclusión

de dos maneras. En primer lugar, estalló un debate dentro y alrededor de la campaña del Grupo de Trabajo para orquestar una definición aceptada de Covid persistente. Los defensores de los pacientes abogaron por una definición clínica amplia de la enfermedad. Argumentaban que esta definición amplia sería ventajosa para innumerables pacientes, aunque sus perfiles sintomáticos difirieran, porque abriría el acceso a diagnósticos médicos y sobre su base reclamarían cobertura de seguros, prestaciones por incapacidad, así como adaptaciones en el lugar de trabajo. No menos importante, una definición amplia preservaría la identidad de enfermedad con capacidad, en la que, como vimos, se basaban el funcionamiento y el orden interno de las organizaciones de defensa del paciente. Los investigadores del grupo de trabajo, por el contrario, abogaron por una definición más restrictiva para limitar los criterios de inclusión de los sujetos de investigación en los estudios de Covid persistente (National Academies 2023). Sin una definición más restrictiva, les preocupaba que las cohortes de investigación fueran demasiado heterogéneas como para obtener conclusiones significativas. Esta disputa no es exclusiva del Covid persistente. En un caso relacionado, el mismo argumento fue la razón por la que el NIMH presionó para sustituir la dependencia del DSM por unos Criterios de Dominio de Investigación (RDOC) más restrictivos. Las disputas sobre definiciones de esta naturaleza son una tensión inherente a la política estadounidense de clasificación de enfermedades. No obstante, está claro que los pacientes consideraban que el Grupo de Trabajo ejercía un poder de control. Al conceder el estatus de Covid persistente “real” sólo a una subsección de la población de pacientes, estos grupos de defensa temían que la agencia restringiera gravemente el reconocimiento social y el acceso a los recursos de muchas otras personas que padecen Covid Largo. En resumen, la política ontológica del Covid persistente, la lucha sobre quién define lo que es real, se ha trasladado al interior del grupo de trabajo y de los mecanismos de inclusión. Para ello, los miembros del grupo de trabajo tuvieron que emprender un prolongado y cuidadosamente coreografiado proceso de participación pública, organizando repetidas consultas con distintas partes afectadas a través de grupos de discusión, solicitando comentarios y convocando talleres públicos con pacientes y defensores de la salud. Como este proceso aún está en curso, el éxito de esta coreo-

grafía para desactivar el conflicto dependerá de aspectos muy dependientes del contexto, contingentes y difíciles de cuantificar, como el tono, el ritmo, la secuencia y la resonancia con el público (Au y Eyal, 2022). La historia de los formatos científicos inclusivos en los Estados Unidos sugiere que la definición en torno a la cual el Grupo de Trabajo se unirá en última instancia será probablemente un compromiso entre los intereses de las organizaciones de pacientes y los investigadores.

En la iniciativa RECOVER de los NIH surgió una disputa relacionada. Desde su creación, los defensores de los pacientes han criticado esta iniciativa por el tipo de investigación que los NIH priorizaban para su financiación. En parte, se trata de una antigua disputa que se remonta a la creación de la NSF y los NIH como agencias federales. La visión que guía a estos organismos gubernamentales es la de proporcionar inversión en “ciencia básica” que produjera dividendos más adelante, mientras que una visión contraria siempre abogó por priorizar la inversión en función de las necesidades urgentes de la sociedad (Maani y Galea 2020). Sin embargo, otro aspecto de esta disputa es más revelador: los defensores de los pacientes se mostraron especialmente críticos con la asignación de fondos por parte de los NIH a los estudios de Covid persistente que pretendían evaluar la utilidad del ejercicio para la recuperación de los pacientes. ¿Por qué se opondrían los defensores a financiar investigaciones que fueran más allá de la ciencia básica y propusieran evaluar la eficacia de métodos de tratamiento directo para la recuperación del Covid persistente? ¿Por qué el debate sobre la utilidad del ejercicio provocó tal polarización y una retórica tan cargada en la comunidad de pacientes incluso antes de la iniciativa RECOVER? Nuestra interpretación es que el énfasis en la utilidad del ejercicio implica que quizá la enfermedad no sea tan devastadora como la pintan los pacientes. Si los pacientes se esfuerzan lo suficiente y hacen ejercicio con frecuencia, se podrá suponer que son capaces de recuperarse. Así pues, el ejercicio contiene en sí mismo una acusación residual de fingimiento, un eco del “*gaslighting*” médico en respuesta a la cual se formaron inicialmente las identidades y organizaciones de pacientes. Como consecuencia, los defensores de los pacientes argumentaron que ya se ha demostrado que el ejercicio no ayuda e incluso exacerba el malestar post- esfuerzo (Ladyzhets 2023). Esto es análogo a la acusación de *gaslighting* médico. El

ejercicio no sólo es una recomendación errónea, sino que también desacredita las experiencias de los pacientes y es francamente perjudicial para ellos. Para sus defensores, el ejercicio hace que Covid persistente no mejore, sino que empeore.

Como muestra este último ejemplo, los debates sobre la definición de la enfermedad, el ejercicio y el malestar post-esfuerzo son una continuación de la política ontológica del Covid persistente en Estados Unidos. Sin embargo, la lucha sobre la “realidad” de la enfermedad y los métodos de tratamiento viables, que parecía haber sido ganada por los pacientes, nunca terminó del todo. A día de hoy, el conflicto fundamental en el corazón del Covid persistente sigue activo de forma sumergida, contenido en detalles técnicos de definición y terapéutica, y susceptible de estallar de nuevo.

## 5. El estigma del Covid persistente

Cuando lanzamos la segunda y tercera tanda de entrevistas, esperábamos escuchar un conjunto similar de quejas de nuestros entrevistados brasileños y chinos. No fue así. Aunque algunos entrevistados contaron historias sobre encuentros frustrantes con médicos, y/o se quejaron de la negligencia y la confusión derivadas de los cambios en las orientaciones de salud pública en torno al Covid-19 y el Covid persistente, no fueron la mayoría. Y lo que es más importante, no encontramos una insistencia similar en una identidad de paciente con Covid persistente de gran capacidad. Los entrevistados brasileños utilizaron otras terminologías para describir su enfermedad, como síndrome post-covid, secuelas post-covid o afecciones post-covid. Cuando distribuimos la encuesta en Brasil, nos sorprendió el escaso número de grupos en línea que invocaban una identidad explícita de paciente de Covid persistente. La versión estadounidense de la política simbólica de clasificación y representación de enfermedades claramente no era tan relevante en el contexto brasileño.

Y lo que es aún más sorprendente, no pudimos replicar nuestro diseño de investigación en China, debido a la escasez de pacientes que se identificaran como enfermos de Covid persistente o incluso que estuvieran dispuestos a responder a una solicitud de entrevistas mencionando el término Covid persistente. En su lugar, hablamos a menudo con encuestados chinos que habían padecido recién

temente Covid-19 y estaban atravesando una larga recuperación que, a ojos de los pacientes estadounidenses, los habría calificado fácilmente como enfermos de Covid persistente. Sin embargo, estos entrevistados rechazaron el término por considerarlo potencialmente estigmatizante. Este estigma asociado al Covid persistente fue nuestro punto de entrada a una segunda controversia instructiva. Comprender sus motivos nos permitió descubrir otros ejes de comparación entre las políticas de expertise de nuestros tres casos.

Como primera aproximación, la escasez de pacientes de Covid persistente es explicable en relación con cómo se desarrolló la pandemia en China. Inicialmente, el Covid-19 se leyó rápidamente en comparación con la experiencia de 2003 con el brote de SARS (Au, Fu y Liu 2022), y los expertos chinos reconocieron la catástrofe potencial. El resultado fue el cierre de Wuhan y otras ciudades (Yang 2022), seguido de la implantación del sistema de “código sanitario” que pretendía ayudar a rastrear posibles exposiciones y limitar la propagación del Covid-19 (Liu 2022; Liu y Graham 2021). Estas medidas del gobierno chino tuvieron el efecto de mantener el número de infecciones por Covid-19 relativamente bajo, razón por la que se denominaron política de “Covid Cero”. Podría decirse que esta secuencia significa que el número de pacientes con Covid persistente era relativamente bajo en comparación con Estados Unidos cuando comenzamos nuestra investigación, y esto podría explicar la baja tasa de respuesta.

Sin embargo, esta explicación no resulta del todo convincente. China es un país enorme, e incluso una tasa de infección muy baja habría dado lugar a un gran número de pacientes con síntomas persistentes. Sólo Wuhan, donde la pandemia golpeó primero y con más fuerza, podría habernos proporcionado un gran número de entrevistados. Para comprender plenamente el impacto del Covid Cero, tenemos que pensar en él no sólo en términos de número de casos, sino también en términos de simbolismo. Las autoridades chinas presentaron el Covid Cero como la respuesta única y superior de China a la pandemia, un proyecto de demostración de la capacidad estatal y la movilización nacional. Los expertos en salud pública chinos, especialmente los conocidos como “héroes del SARS”, asesoraron al gobierno y se identificaron con la política de Covid Cero. Su unanimidad contrastó positivamente con los publicitados conflictos entre expertos en Estados

Unidos (Au, Fu y Liu 2022). El Covid Cero representaba el ascenso de China para eclipsar a las democracias occidentales como nuevo modelo hegemónico. Los sacrificios exigidos a la población se justificaron contrastando el Covid Cero con el fracaso de los estados occidentales, y especialmente de Estados Unidos, a la hora de detener la pandemia y reducir las tasas de infecciones y muertes. Los medios de comunicación estatales, en un intento de justificar la estricta normativa del gobierno chino, también publicaron historias sobre cómo Covid persistente había devastado las sociedades occidentales que abandonaron la normativa Covid. Se podían encontrar titulares como el de 2022 en el China Daily en el que se afirmaba que el Covid persistente se ha convertido en la pandemia oculta de Occidente” (Xinhua 2022). Como parte de esta política simbólica, el Covid persistente se convirtió en un estigma oficial. Identificarse a uno mismo como enfermo de Covid persistente parecería ir en contra de la línea oficial de que no hay Covid persistente en China -salvo quizás en Wuhan- gracias al éxito de la política estatal de Covid Cero. Desde este punto de vista, las personas que admitían estar infectadas por la enfermedad o definían su estado de salud de forma similar a los pacientes de Estados Unidos y Europa equivalían a alinearse con el bando equivocado de una importante contienda simbólica entre China y Occidente.

La estrategia estatal de mitigación Covid Cero persistió durante tres años. La lucha por el Covid Cero se llevó a cabo entre dos redes de expertos diferentes. La red de expertos dominante estaba compuesta por funcionarios del régimen y los expertos “héroes del SARS” afiliados a ellos. Se trataba de los principales expertos en salud pública de la Comisión Nacional de Salud, que se mantuvieron al frente y sirvieron como portavoces de las políticas estatales de Covid desde el principio de la pandemia hasta el final del Covid Cero. De manera crucial, se identificaron con el Covid Cero, por lo que su estatus y autoridad se vieron amenazados por las crecientes críticas a la política y el descontento público a finales de 2022. La red de expertos alternativos, por su parte, estaba compuesta por expertos no estatales y extranjeros vinculados a la comunidad científica mundial. Presionaron para poner fin a la política, señalando el éxito de las campañas de vacunación en otros países. La lucha entre estos dos grupos reprodujo una frontera simbólica entre las respuestas de salud pública al Covid-19 dentro y fuera de China. Aunque la censura y la

naturaleza “encubierta” de la formulación de políticas en China atenuaron los mensajes públicos de la red alternativa, nuestros entrevistados afirmaron que sí les llegaron. Enterarse de que el Covid-19 podía controlarse mediante la vacunación llevó a los entrevistados y a otros miembros del público, que ansiaban el fin de las políticas de Covid Cero, a replantear el status de Covid-19 de enfermedad “grave” a enfermedad “leve”. Esto también significó que el Covid persistente se enredó en la lucha sobre el propio Covid Cero. Si existía una clara posibilidad de que contraer Covid persistente provocara síntomas debilitantes, como informaron los medios de comunicación estatales, la razón para no eliminar las limitaciones de movimiento de Covid Cero era realmente convincente. Sin embargo, si el Covid persistente era una enfermedad remota y menos amenazadora, como nuestros entrevistados empezaron a oír de sus conocidos, entonces la insistencia del Estado en mantener el Covid Cero perdería su fuerza.

El final del Covid Cero no fue provocado por la red de expertos alternativos, aunque podría decirse que sus mensajes resonaron en amplios sectores del público y contribuyeron a los acontecimientos posteriores. En cambio, el Covid Cero se vino abajo porque a finales de 2022 estallaron grandes protestas en los principales centros urbanos de China como parte de los movimientos de protesta contra las políticas del Covid conocidos como “A4” y “Libro Blanco”. El descontento popular estalló especialmente por el trato draconiano del gobierno a los ciudadanos de Urumqi, que provocó la trágica muerte de personas en cuarentena y aisladas que fueron encerradas en sus apartamentos durante un incendio que arrasó su complejo (Keng, Zhong y Xie 2023; Zhai 2023). Una vez finalizada la política del Covid Cero, se desató una enorme oleada de infecciones, estimándose que 1,41 millones de personas murieron en un periodo de tiempo relativamente corto (Du et al. 2023). Como resultado, los intereses de los funcionarios estatales y los expertos aliados dieron un giro de 180 grados. Estaban muy interesados en desviar la atención pública de las catastróficas consecuencias de este cambio de política, y se alinearon con amplios sectores de la población que buscaban una vuelta a la normalidad lo antes posible, con la excepción de los que aguantaban la política del Covid Cero” (Kuo y Wu 2023). En este contexto, se asoció un segundo estigma no oficial al Covid persistente. Se consideraba que las personas

que se identificaban a sí mismas como enfermas de Covid persistente se alineaban con las políticas originales del Covid Cero, ahora desacreditadas públicamente. Algunos de nuestros entrevistados afirmaron que sería difícilmente aceptable en la sociedad identificarse con el Covid persistente, dado el creciente rechazo de la opinión pública a las desaparecidas políticas estatales de Covid Cero. A los entrevistados les preocupaba que seguir refiriéndose al Covid persistente les hiciera aparecer como defensores de una época pasada de encierros y estricto control social. Por la misma razón, el replanteamiento de Covid-19 como leve, y la fuerte presión para volver a la normalidad, socavaron las afirmaciones de estar sufriendo los efectos más duros y prolongados de la infección. El espacio público para hacer tales afirmaciones en China se redujo considerablemente bajo la presión de la estigmatización tanto oficial como extraoficial, y esto se reflejó en la reticencia a ser entrevistado o a identificarse como portador del Covid persistente.

Es evidente que la política simbólica de clasificación y representación de las enfermedades difiere entre China y Estados Unidos. La autoridad para nombrar lo que es real se distribuye de forma diferente entre los expertos, las instituciones estatales y los pacientes en los dos países. En China, la autoridad para nombrar lo que es real estaba estrechamente vinculada a la autoridad del régimen y a la estabilidad política, por lo que no podía convertirse en objeto de una lucha política abierta como en Estados Unidos o Europa. Sin embargo, la polémica sobre el Covid Cero en China y la doble estigmatización del Covid persistente revelaron un factor adicional de diferencia transnacional en la política de la expertise. Un tercer eje de comparación que explica las marcadas diferencias entre la aceptación y la estigmatización de las identidades del Covid persistente en Estados Unidos y China tiene que ver con la posición de ambos países en el sistema geopolítico mundial y de producción de conocimientos. La reticencia de los pacientes chinos a identificarse con el Covid persistente y la ausencia de organizaciones que aboguen en su nombre sólo pueden explicarse parcialmente por la debilidad de la sociedad civil en China. En la competencia mundial entre China y Estados Unidos, el Covid persistente pasó a codificarse como una enfermedad “estadounidense” u “occidental”, lo que impuso graves limitaciones a la forma de nombrarla y representarla, y afectó al grado de desarrollo

de conocimientos especializados sobre el tema. En China, algunos entrevistados afirmaron que evitaban las redes de expertos alternativas que se consideraban “occidentales” y que, en su lugar, buscaban la ayuda de profesionales de la medicina tradicional china (MTC). Se trataba de una carrera profesional legítima que contaba con la bendición y el apoyo oficiales del Estado. Es importante destacar que la práctica de la MTC no se basa en la necesidad de un diagnóstico estandarizado ni en una distinción clara entre síntoma subjetivo y signo objetivo, que fue un punto clave de fricción en la política ontológica de clasificación de enfermedades en Estados Unidos. La práctica de la MTC ayudaba a individualizar los síntomas y daba credibilidad a las dolencias idiosincrásicas. Por lo tanto, estaba bien posicionada para ofrecer remedios para los síntomas heterogéneos y a menudo inusuales asociados con las secuelas post-covid, sin dar lugar a una identidad común de enfermedad. Como resultado, gozó del apoyo de los funcionarios del Estado, que defendieron la MTC mediante la promoción de remedios a base de hierbas como el liang hua qing wen. Esta dinámica es otra de las razones por las que la posición de China en el sistema mundial de producción de conocimientos impidió la formación de la identidad del Covid persistente. Debemos señalar que no todos nuestros entrevistados adoptaron la MTC. Algunos se mostraron ambivalentes o directamente críticos con los tratamientos de MTC. Pero esto no significa que los entrevistados fueran más propensos a adoptar una identidad Covid persistente. Sus actitudes negativas hacia la MTC parecían formar parte de un escepticismo general hacia las políticas respaldadas por el régimen, como el Covid Cero o el liang hua qing wen, y reflejaban su profunda desconfianza hacia los expertos en salud pública afiliados al Estado. Es concebible que en el futuro, a medida que el Estado y la sociedad empiecen a lidiar con las secuelas de la infección masiva de principios de 2023, esta desconfianza se convierta en presión para lograr una mayor concientización sobre el Covid persistente como síndrome diferenciado.

## 6. Controversia sobre los kits Covid

Queremos señalar otra razón probable de la escasez de una identidad de paciente de Covid persistente diferenciada en China. La carrera moral (Goffman 1961) de

nuestros entrevistados chinos difería crucialmente de la narrativa de traición y redención que sustentaba la política ontológica del Covid persistente en Estados Unidos. Los pacientes estadounidenses con Covid-19 agudo no siempre eran hospitalizados, y si lo eran, había muy poco seguimiento tras el alta. Cuando los síntomas del Covid persistente reaparecían, los pacientes estadounidenses tenían que empezar de nuevo su periplo médico. Nuestros entrevistados chinos, por su parte, informaron de que los pacientes con Covid agudo dados de alta se integraban sin problemas en un programa de recuperación ambulatoria que controlaba sus síntomas post-Covid y afecciones relacionadas. Este seguimiento continuo e individualizado de su salud por parte de los profesionales médicos se adelantó, en cierto sentido, al desarrollo de la identidad del paciente de Covid persistente. Los síntomas persistentes de una infección aguda por Covid-19 se promulgaban (Mol 2002) dentro de este programa de seguimiento y, por lo tanto, no necesitaban la etiqueta de un síndrome distinto para considerarse reales. Dentro de este programa de seguimiento, los pacientes sufrían de hecho “secuelas posteriores a Covid” en lugar de un síndrome de Covid persistente. Podemos caracterizar estas diferencias en la política de expertise entre China y Estados Unidos como diferencias en los canales institucionalizados de prestación de asistencia sanitaria y bienestar. El programa de seguimiento posterior al alta formaba parte de la amplia infraestructura física, social y digital del estado del bienestar chino que se movilizó para atender, vigilar y controlar a los infectados por Covid-19 durante la pandemia.

Por el contrario, nuestros entrevistados estadounidenses informaron de dificultades para navegar por el mosaico de compensaciones laborales, seguros de incapacidad y políticas de baja médica que, en comparación, hacían que la red de seguridad social de Estados Unidos pareciera un “queso suizo”. Los pacientes estadounidenses, a diferencia de sus homólogos chinos, se vieron inmersos en una búsqueda continua de diagnósticos oficiales y exhaustivos que confirmaran su estado de salud y la realidad de su experiencia en Covid persistente para desbloquear la asistencia y los recursos críticos dentro de esta red.

La importancia de los canales institucionalizados de atención sanitaria y asistencia social en la configuración de la política de Covid persistente también ayuda a entender

nuestras entrevistas con pacientes brasileños. Como se ha señalado anteriormente, nuestra encuesta y entrevistas de seguimiento en Brasil revelaron que los pacientes utilizaban una serie de términos, como síndrome post-covid, secuelas pos-covid o afecciones pos-covid, en lugar de Covid persistente para describir su enfermedad. No se trataba de un problema de traducción, sino que reflejaba que una constelación diferente de factores conformaba la política de peritaje en Brasil. Al igual que muchos pacientes estadounidenses, los entrevistados brasileños expresaron su preocupación por la politización de la sanidad pública y la expertise médica, pero estas preocupaciones no giraban en torno al *gaslighting* médico ni a la política ontológica del Covid persistente. Por el contrario, se centraban en las declaraciones públicas de los líderes gubernamentales que restaban importancia a la gravedad del Covid-19. Nos sorprendió especialmente el hecho de que muchos pacientes se quejaron amargamente de incidentes cuando los médicos que trabajaban para el sistema sanitario público brasileño, el SUS, intentaron enviarlos a sus casas con “kits Covid” armados por el gobierno. Estos kits incluían a veces medicamentos, como la ivermectina, que se convirtieron en un punto álgido en las luchas sobre cómo responder a la pandemia en Estados Unidos y otros países. Los kits Covid y la ivermectina se distribuyeron ostensiblemente a los pacientes para tratar su Covid-19 y sus síntomas residuales, pero nuestros entrevistados sintieron que se les convertía en peones de una lucha política. Como resultado, los kits llegaron a representar para ellos una forma de negligencia maligna por parte de los políticos y los profesionales médicos, así como de los funcionarios de salud pública afiliados a ellos.

En ciertos aspectos, la polémica sobre los kits Covid se hace eco de los comentarios de nuestros entrevistados estadounidenses. Algunos informaron de que “filtraban completamente” a otros pacientes que, en su opinión, vendían tratamientos no probados (Entrevista nº 30). Otros rechazaron la ivermectina, que les había recetado un médico, porque “me adhiero a la doctrina liberal... [y] ésta era la medicina que tomaban los tontos” (Entrevista nº 99). Los kits Covid y la ivermectina representaban una politización de la pandemia, un rechazo de las políticas de mitigación y vacunación que se acercaba al negacionismo por parte de los líderes políticos de derechas tanto en Estados Unidos como en Brasil. Así, provocó una reacción

similar en los entrevistados estadounidenses y brasileños. Sin embargo, si la controversia sobre los kits Covid ocupó un lugar mucho más destacado en nuestras entrevistas con pacientes brasileños que cualquier preocupación similar de los pacientes estadounidenses, esto se debe a que nuestros entrevistados en Brasil concedieron especial importancia e indignación al hecho de que los kits se distribuyeran a través del SUS. Lo que se desprende de la polémica sobre los kits Covid es el lugar preponderante que ocupa el SUS en la mente de nuestros entrevistados brasileños, es decir, el papel social crucial que desempeña o deja de desempeñar en el país. Esto pone de manifiesto la importancia de la diferencia entre los canales institucionalizados de prestación de asistencia sanitaria y social que hemos señalado anteriormente.

Por un lado, el SUS es producto del activismo jurídico y profesional de abogados y médicos que reivindicaron el derecho constitucional a la salud de todos los ciudadanos brasileños (Harris 2017). La provisión de derechos sociales fue, por tanto, un mecanismo clave a través del cual la clase trabajadora y los pobres fueron incluidos y convertidos en ciudadanos de pleno derecho. El universalismo del sistema y el énfasis en la salud como derecho constitucional explican en gran medida la relativa escasez de organizaciones de defensa del paciente en Brasil. A diferencia de Estados Unidos, el repertorio institucionalizado del activismo relacionado con la salud en Brasil no se centra en la política ontológica “intensiva” de los diagnósticos que proporcionan a grupos selectos de pacientes acceso a los recursos, sino en la política extensiva de ampliar los servicios sanitarios y la asistencia en metálico a las familias pobres, que de este modo se hacen legibles (de Souza Leão 2022). El hecho de que nuestros entrevistados brasileños hablaran mucho menos del Covid persistente, y mucho más de los despreciados Kits Covid, se hace más inteligible cuando se tiene en cuenta la diferente historia de la formación del Estado de bienestar y su impacto en el campo del activismo sanitario en Brasil.

Por otro lado, el SUS sufrió las políticas de austeridad impuestas antes del estallido de la pandemia por el gobierno de Bolsonaro. Estas políticas exacerbaron una tensión inherente a los estados de bienestar universales, que necesitan ofrecer un conjunto graduado y mejorado de servicios a la clase media o corren el riesgo de perder su apoyo (Esping Andersen 1990). Si a esto se añade el

hecho de que la pandemia puso a prueba la capacidad del sistema para responder a las necesidades sanitarias más allá de las infecciones agudas por Covid-19, queda claro por qué muchos de nuestros entrevistados, en su mayoría de clase media, aunque reconocían (e incluso se sentían orgullosos) el papel fundamental que desempeñó el SUS como baluarte contra el Covid-19, afirmaron haber recurrido a un sistema sanitario privado alternativo para el tratamiento de sus síntomas post-Covid. Los entrevistados que contaban con una ventaja socioeconómica al tener acceso a un seguro médico privado señalaron que consultaban a profesionales médicos afines fuera del SUS para escapar de algunas de las deficiencias del sistema sanitario público a la hora de proporcionar atención crónica multi-especializada. Muchos de nuestros encuestados señalaron que valoraban y respetaban el SUS, pero que, en el caso del Covid persistente, se sentían defraudados por su interacción con los profesionales médicos. Aquí es donde los despreciados kits Covid justificaron un giro hacia los proveedores privados, lo que permitió a los pacientes hacer constar su enfado por la desinversión y el abandono del sistema sanitario público.

Por último, otra alternativa para los pacientes brasileños con más recursos económicos y estudios superiores era buscar información y ayuda no sólo fuera del SUS, sino también fuera de Brasil. Muchos de nuestros entrevistados describieron cómo buscaban información sobre su enfermedad entre científicos y expertos conectados a nivel mundial y afiliados a organizaciones internacionales como la OMS. Los expertos brasileños de universidades y centros de investigación, también conectados a nivel mundial, eran una fuente adicional de información creíble, que se consideraba menos manchada y contaminada por la politización y el abandono del SUS. Como era de esperar, estos entrevistados tendían a ser los más propensos a identificarse explícitamente como pacientes de Covid persistente y a quejarse de la “psicologización” de sus síntomas en las interacciones con los expertos médicos del SUS. El diagnóstico de Covid persistente, la identidad del paciente y la política ontológica se unieron como un paquete, viajando a lo largo de una delgada línea que conectaba a individuos y organizaciones específicos.

En Brasil, estas dos redes alternativas de expertos -la sanidad privada y las redes transnacionales- proporcionaron cierto alivio a nuestros encuestados a principios de

2022. Sin embargo, una implicación de esta dependencia de redes de experiencia alternativas es que las profundas desigualdades en Brasil, que han dado forma a la pandemia de Covid-19, pueden seguir sin abordarse (Segata 2020; Segata, Grisotti y Porto 2022). La experiencia del Zika es ilustrativa de esta dinámica, en la que los más desfavorecidos y desconectados de la experiencia clínica lucharon por recibir reconocimiento y atención (Kelly et al. 2020). Mientras los síntomas crónicos y a largo plazo de la infección por Covid sigan siendo una idea tardía para el SUS,

aquellos que no posean las ventajas de las que disfrutaban algunos de nuestros encuestados probablemente se quedarán atrás. Dada la forma específica de defensa relacionada con la salud en Brasil, queda por ver si se puede movilizar suficiente presión política -muy probablemente por parte de profesionales médicos y expertos académicos aliados con organizaciones internacionales de salud pública- para incluir el Covid persistente en el mandato del SUS.

### 7. Lecciones y reflexiones finales

Tabla 1. Covid persistente y las políticas de la expertise en tres países

	Redes dominantes de expertos	Redes alternativas de expertos	Políticas de clasificación y representación	Canales institucionalizados de atención sanitaria	Posición en el Sistema global de conocimiento
<b>EEUU</b>	Profesionales médicos e investigadores biomédicos	Comunidades de pacientes en línea, dirigido por pacientes investigación dirigida por pacientes	Lucha por el estatus ontológico y los límites de un diagnóstico de Covid persistente	Para los que tienen medios, centros de atención post-Covid que se especializan en el tratamiento de Covid persistente, pero red de seguridad social extremadamente irregular.	Los pacientes de Covid persistente se acercan a los centros de investigación médica y colaboran con los científicos
<b>BRASIL</b>	Profesionales médicos del SUS con vínculos percibidos con el Estado brasileño	Profesionales de la medicina privada, redes transnacionales de expertos, organizaciones de defensa de los derechos sociales	La lucha sobre la gravedad del Covid-19 y cómo abordarlo (como revelan los kits Covid) impide prestar atención al Covid persistente, los pacientes prefieren hablar de secuelas post-Covid	SUS, asistencia sanitaria universal y prestaciones sociales como derecho social, centradas en un amplio servicio	Sur Global, el diagnóstico de Covid persistente se difunde a través de redes transnacionales relativamente finas y específicas entre académicos y científicos
<b>CHINA</b>	Expertos en salud pública con estrechos vínculos con el Estado chino implicados en la defensa de las políticas de Covid Cero	Expertos no estatales, expertos extranjeros; falta de activismo de los pacientes	La estigmatización de los Covid persistentes, centrada en enfoques individualizados como la MTC, impide la formación de una identidad Covid persistente	Los pacientes dados de alta se integran en Covid Cero mediante programas de seguimiento que también evitan la formación de la identidad de Covid persistente	La frontera simbólica entre China y Occidente añade un estigma al Covid persistente, preferencia por la producción local de conocimientos

La tabla 1 ofrece un resumen de nuestro análisis de las diversas redes de conocimientos especializados y los factores que conforman las diferentes constelaciones de la política de conocimientos expertos en torno al Covid persistente. Estos ejes de comparación proporcionan una cuadrícula conceptual dentro de la cual las diferencias

entre estos tres países, y quizás otros, son inteligibles, concretamente la diferencia en cuanto a si el Covid persistente emerge como diagnóstico y como una identidad de paciente distinta, y en qué medida. Mientras que el Covid persistente tiene un alto grado de reconocimiento simbólico en Estados Unidos como categoría de enfermedad,

en Brasil es menos reconocido, y aún menos en China. Entre los factores que explican la trayectoria del diagnóstico, tanto si se acepta como si se rechaza, se incluyen la lucha entre las redes de conocimientos alternativas y dominantes, la constelación específica de la política de clasificación y representación de enfermedades en cada país, la historia y el carácter de los canales institucionalizados de prestación de servicios sanitarios y de bienestar, y la posición del país en el sistema global de producción de conocimientos. Es importante señalar que estamos trazando estas políticas en media res, lo que capta sólo partes de los actos iniciales y retazos de los intentos de resolver las tensiones provocadas por la pandemia de Covid y sus secuelas. Cómo se abordan o se dejan de lado en última instancia estas cuestiones es un problema que deberán determinar futuras investigaciones.

Para concluir, nos gustaría volver al punto de partida, a saber, los intentos de la OMS de estandarizar el diagnóstico de Covid persistente y estimar su prevalencia mundial. Nuestro debate reveló una considerable heterogeneidad e incertidumbre en la forma en que se conceptualizan, diagnostican, denominan y abordan los síntomas a largo plazo del Covid-19 en Estados Unidos, China y Brasil. El seguimiento de la denominación de estos síntomas y de la forma en que los pacientes hablaban de ellos nos permitió discernir complejas constelaciones de fuerzas -desde la

política mundial hasta la forma en que se estructuran los programas de alta hospitalaria, desde los foros en línea de pacientes hasta la organización del estado del bienestar que dan lugar a esta heterogeneidad. Es probable que la forma en que se gestione el Covid persistente en otras partes del mundo, más allá de nuestros tres casos, también dependa de historias, contingencias y circunstancias locales. Como ha demostrado Lakoff (2005), la globalización de los diagnósticos, su “liquidez” por así decirlo, no se produce porque tengamos más conocimientos sobre ellos. Es al revés. Sólo cuando un diagnóstico se comensura y estandariza a lo largo de redes transnacionales cada vez más extensas, que necesitan superar múltiples resistencias e incommensurabilidades locales, puede acumularse conocimiento sobre él. Por el momento, como hemos visto, el diagnóstico del Covid persistente viaja a lo largo de redes muy delgadas y bastante limitadas en su extensión, y los obstáculos en su camino son bastante formidables. Incluso si, en los próximos años, la OMS consigue difundir un diagnóstico estandarizado del Covid persistente, sospechamos que lo que se contabilizará en cada país será una constelación muy diferente de pacientes y síntomas, y su heterogeneidad permanecerá oculta bajo el paraguas de un régimen diagnóstico puramente estandarizado nominalmente.

## Referencias

Abbott, A. (1988). *The System of Professions: An Essay on the Division of Expert Labor*. University of Chicago Press.

Au, L., Capotescu, C., Curi, A. Gonçalves Leonel da Silva, R. and Eyal, G. (2023). “Long Covid Requires a Global Response Centred on Equity and Dialogue.” *Global Health Action* 16 (1): 2244757. <https://doi.org/10.1080/16549716.2023.2244757>.

Au, L., Capotescu, C., Eyal G., and Finestone, G. (2022). “Long Covid and Medical Gaslighting: Dismissal, Delayed Diagnosis, and Deferred Treatment.” *SSM - Qualitative Research in Health* 2 (December): 100167. <https://doi.org/10.1016/j.ssm-qr.2022.100167>.

Au, L., and Eyal, G. (2022). “Whose Advice Is Credible? Claiming Lay Expertise in a Covid-19 Online Community.” *Qualitative Sociology* 45 (1): 31–61. <https://doi.org/10.1007/s11133-021-09492-1>.

Au, L., Fu, Z., and Liu, C. (2022). “It’s (Not) Like the

Flu’: Expert Narratives and the COVID-19 Pandemic in Mainland China, Hong Kong, and the United States.” *Sociological Forum* 37 (3): 722–43. <https://doi.org/10.1111/socf.12819>.

Barker, K. (2009). *The Fibromyalgia Story: Medical Authority And Women’s Worlds of Pain*. Temple University Press.

Barker, K., Whooley O., Madden E.F, Ahrend, E, and Greene, R.N. (2022). “The Long Tail of COVID and the Tale of Long COVID: Diagnostic Construction and the Management of Ignorance.” *Sociology of Health & Illness*, December, 1467-9566.13599. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13599>.

Callard, F., and Perego, E. (2021). “How and Why Patients Made Long Covid.” *Social Science & Medicine* 268 (January): 113426. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113426>.

Callon, M., Lascoumes, P. and Barthe, Y. (2009). *Acting in an Uncertain World: An Essay on Technical Democracy*. MIT Press.

- Davis, H. E., McCorkell, L., Moore Vogel, J. and Topol, E. (2023). "Long COVID: Major Findings, Mechanisms and Recommendations." *Nature Reviews Microbiology*, January, 1-14. <https://doi.org/10.1038/s41579-022-00846-2>.
- Decoteau, C.L., and Meghan, D. (2020). "Scientific Hegemony and the Field of Autism." *American Sociological Review* 85 (3): 451-76. <https://doi.org/10.1177/0003122420922531>.
- Decoteau, C. L., and Sweet, P. (2023). "Vaccine Hesitancy and the Accumulation of Distrust." *Social Problems*, March, spad006. <https://doi.org/10.1093/socpro/spad006>.
- Du, Z., D., Wang, Y., Bai, Y., Wang, L., Cowling, B.J. and Ancel Meyers, L. (2023). "Estimate of COVID-19 Deaths, China, December 2022–February 2023 - Volume 29, Number 10—October 2023 - Emerging Infectious Diseases Journal - CDC." *Emerging Infectious Diseases* 29 (10). <https://doi.org/10.3201/eid2910.230585>.
- Dumes, A.J.A. (2020). *Divided Bodies: Lyme Disease, Contested Illness, and Evidence-Based Medicine*. Divided Bodies. Duke University Press. <https://doi.org/10.1515/9781478007395>.
- Dumit, J. (2006). "Illnesses You Have to Fight to Get: Facts as Forces in Uncertain, Emergent Illnesses." *Social Science & Medicine, Patient Organisation Movements*, 62 (3): 577-90. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.06.018>.
- Epstein, S. (1995). "The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials." *Science, Technology & Human Values* 20 (4): 408-37. <https://doi.org/10.1177/016224399502000402>.
- . (2008). *Inclusion: The Politics of Difference in Medical Research*. University of Chicago Press.
- Epstein, S., and Timmermans, S. (2021). "From Medicine to Health: The Proliferation and Diversification of Cultural Authority." *Journal of Health and Social Behavior* 62 (3): 240-54. <https://doi.org/10.1177/00221465211010468>.
- Esping-Andersen, G. (1990). *The Three Worlds of Welfare Capitalism*. Princeton University Press.
- Eyal, G. (2013). "For a Sociology of Expertise: The Social Origins of the Autism Epidemic." *American Journal of Sociology* 118 (4): 863-907. <https://doi.org/10.1086/668448>.
- . 2019. *The Crisis of Expertise*. 1 edition. Cambridge, UK ; Medford, MA: Polity.
- Eyal, G., Au L., Capotescu, C., Sharp, S. (2024). "How People Decide to Trust in Science. Surveys purporting to document increasing mistrust in research are oversimplifying complex phenomena." *American Scientist* 112: 38-45.
- Varun, G. and Lieberman, E.. 2006. "Boundary Institutions and HIV/AIDS Policy in Brazil and South Africa." *Studies in Comparative International Development* 41 (3): 47-73. <https://doi.org/10.1007/BF02686236>.
- Ghebreyesus, T. A. (2022). "The Data Is Clear: Long Covid Is Devastating People's Lives and Livelihoods." *The Guardian*, October 12, 2022, sec. Society. <https://www.theguardian.com/society/2022/oct/12/long-covid-who-director-general-oped-te-dros-adhanom-ghebreyesus>.
- Goffman, E. (1961). *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*.
- Habermas, J. (1970). *Toward a Rational Society: Student Protest, Science, and Politics*. Polity.
- . (1973). *Legitimation Crisis*. Polity.
- Harris, J. (2017). *Achieving Access: Professional Movements and the Politics of Health Universalism*. 1st edition. Ithaca London: ILR Press.
- Jutel, A. (2009). "Sociology of Diagnosis: A Preliminary Review." *Sociology of Health & Illness* 31 (2): 278-99. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2008.01152.x>.
- Kelly, A. H., Lezaun, Löwy, J., Corrêa Matta, de Oliveira Nogueira, G.C. and Teixeira Rabello, E. (2020). "Uncertainty in Times of Medical Emergency: Knowledge Gaps and Structural Ignorance during the Brazilian Zika Crisis." *Social Science & Medicine* 246 (February): 112787. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.112787>.
- Kempner, J. (2014). *Not Tonight: Migraine and the Politics of Gender and Health*. Chicago: University Of Chicago Press. <https://press.uchicago.edu/ucp/books/book/chicago/N/bo18785835.html>.
- Keng, S., Zhong, L., and Xie, F.. (2023). "Why Did China's Zero-COVID Policy Persist? Decision Urgency, Regime Type, and Political Opportunity Structures." *Journal of Contemporary China* 0 (0): 1-17. <https://doi.org/10.1080/10670564.2023.2193143>.
- Kenney, M., and Mamo, L. (2020). "The Imaginary of Precision Public Health." *Medical Humanities* 46 (3): 192-203. <https://doi.org/10.1136/medhum-2018-011597>.
- Kuo, L., and Wu, P.L.. (2023). "China Abandoned 'Zero Covid.' But Some Don't Want to Leave It behind." *Washington Post*, June 6, 2023. <https://www.washingtonpost.com/world/2023/06/06/china-covid-zero-restrictions-cases/>.
- Ladyzhets, B. (2023). "Underwhelming: NIH Trials Fail to Test Meaningful Long Covid Treatments — after 2.5 Years and \$1 Billion." *STAT (blog)*. August 9, 2023. <https://www.statnews.com/2023/08/09/long-covid-nih-trials/>.

- Lakoff, A. (2005). "Diagnostic Liquidity: Mental Illness and the Global Trade in DNA." *Theory and Society* 34 (1): 63-92. <https://doi.org/10.1007/s11186-005-6233-4>.
- Latour, B. (1987). *Science in Action: How to Follow Scientists and Engineers Through Society*. Harvard University Press.
- Liu, C.. (2020). "Red Is Not the Only Color of a Rainbow": The Making and Resistance of the 'MSM' Subject among Gay Men in China." *Social Science & Medicine* 252 (May): 112947. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.112947>.
- . (2022). "Seeing Like a State, Enacting Like an Algorithm: (Re)Assembling Contact Tracing and Risk Assessment during the COVID-19 Pandemic." *Science, Technology, & Human Values* 47 (4): 698-725. <https://doi.org/10.1177/01622439211021916>.
- Liu, C., and Graham. R. (2021). "Making Sense of Algorithms: Relational Perception of Contact Tracing and Risk Assessment during COVID-19." *Big Data & Society* 8 (1): 2053951721995218. <https://doi.org/10.1177/2053951721995218>.
- Long, Y. (2018). "The Contradictory Impact of Transnational AIDS Institutions on State Repression in China, 1989-2013." *American Journal of Sociology* 124 (2): 309-66. <https://doi.org/10.1086/698466>.
- Lowenstein, F, ed. (2022). *The Long COVID Survival Guide: Stories and Advice from Twenty Long-Haulers and Experts*. New York: The Experiment.
- Maani, N., and Galea, S. (2020). "COVID-19 and Underinvestment in the Public Health Infrastructure of the United States." *The Milbank Quarterly* 98 (2): 250-59. <https://doi.org/10.1111/1468-0009.12463>.
- Mol, A. (1999). "Ontological Politics. A Word and Some Questions." *The Sociological Review* 47 (1\_suppl): 74-89. <https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.1999.tb03483.x>.
- . (2002). *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Duke University Press.
- National Academies. (2023). "Examining the Working Definition for Long COVID." 2023. <https://www.nationalacademies.org/our-work/examining-the-working-definition-for-long-covid>.
- Patient-Led Research Collaborative. (2023). "About the Patient-Led Research Collaborative." 2023. <https://patientresearchcovid19.com/>.
- Rabeharisoa, V, Moreira, T. and Akrich, M. (2014). "Evidence-Based Activism: Patients', Users' and Activists' Groups in Knowledge Society." *BioSocieties* 9 (2): 111-28. <https://doi.org/10.1057/biosoc.2014.2>.
- RECOVER. 2023. "About the Initiative | RECOVER COVID Initiative." About the Initiative. 2023. <https://recovercovid.org/about>.
- Rushforth, A, Ladds, E., Wieringa, S., Taylor, S., Husain, L. and Greenhalgh, T. (2021). "Long Covid – The Illness Narratives." *Social Science & Medicine* 286 (October): 114326. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114326>.
- Russell, D., Spence, N.J., Chase, J., Tatum Schwartz, Tumminello, C. and Bouldin, E. (2022). "Support amid Uncertainty: Long COVID Illness Experiences and the Role of Online Communities." *SSM - Qualitative Research in Health* 2 (December): 100177. <https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2022.100177>.
- Segata, J. (2020). "COVID-19, Crystal Balls, and the Epidemic Imagination." *American Anthropologist*. [www.americananthropologist.org/2020/07/02/covid-19-crystal-balls-and-the-epidemic-imagination/](http://www.americananthropologist.org/2020/07/02/covid-19-crystal-balls-and-the-epidemic-imagination/).
- Segata, J., Grisotti M., and Porto, R. (2022). "COVID-19 in Brazil." *Vibrant: Virtual Brazilian Anthropology* 19 (June): e19900. <https://doi.org/10.1590/1809-43412022v19e900>.
- Silva, R. G.L., Chammas, R. and Hillegonda M.D. (2021). "Rethinking Approaches of Science, Technology, and Innovation in Healthcare during the COVID-19 Pandemic: The Challenge of Translating Knowledge Infrastructures to Public Needs." *Health Research Policy and Systems* 19 (1): 104. <https://doi.org/10.1186/s12961-021-00760-8>.
- Souza Leão, L. de. (2022). "Optics of the State: The Politics of Making Poverty Visible in Brazil and Mexico." *American Journal of Sociology* 128 (1): 1-46. <https://doi.org/10.1086/719936>.
- Stampnitzky, L. (2023). "Rethinking the 'Crisis of Expertise': A Relational Approach." *Theory and Society* 52 (6): 1097-1124. <https://doi.org/10.1007/s11186-023-09510-x>.
- Sweet, P. L., and Giffort, D. (2021). "The Bad Expert." *Social Studies of Science* 51 (3): 313-38. <https://doi.org/10.1177/0306312720970282>.
- Tan, C. D. (2021). "Defending 'Snake Oil': The Preservation of Contentious Knowledge and Practices." *Social Studies of Science* 51 (4): 538-63. <https://doi.org/10.1177/0306312721992543>.
- Underman, K., and Sweet, P.L. (2022). "Counter-Clinical Spaces." *Sociological Forum* 37 (1): 155-76. <https://doi.org/10.1111/socf.12783>.
- Valle, C. G. (2015). "Biosocial Activism, Identities and Citizenship: Making up 'people Living with HIV and AIDS' in Brazil." *Vibrant: Virtual Brazilian Anthropology* 12 (December): 27-70. <https://doi.org/10.1590/1809-43412015v12n2p027>.

Whooley, O., and Barker. K. (2021). "Uncertain and under Quarantine: Toward a Sociology of Medical Ignorance." *Journal of Health and Social Behavior* 62 (3): 271-85. <https://doi.org/10.1177/00221465211009202>.

Xinhua. (2022). "'Long COVID' Has Become the West's Hidden Pandemic." *China Daily*. September 6, 2022. <https://www.chinadaily.com.cn/a/202209/06/WS6316dfdfa310fd2b29e763a0.html>.

Yang, G. (2022). *The Wuhan Lockdown*. Columbia University Press.

Zhai, Y. (2023). "The Politics of COVID-19: The Political Logic of China's Zero-COVID Policy." *Journal of Contemporary Asia* 0 (0): 1-18. <https://doi.org/10.1080/00472336.2023.2194322>.

Zhou, A., Sabatello, M., Eyal G., Lee, S. S., Rowe, J.W., Stiles, D., Swanson, A. and Appelbaum, P. (2021). "Is Precision Medicine Relevant in the Age of COVID-19?" *Genetics in Medicine*, January, 1-2. <https://doi.org/10.1038/s41436-020-01088-4>.

*Recibido: 07/feb/2024*

*Aceptado: 29/mar/2024*



**CC BY-NC-SA 4.0 DEED**

Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International