

Página anterior: "La herida", obra de Alberto Bañuelos-Fournier situada en un acantilado del municipio de Muxía (Galicia-España). El monolito de 400 toneladas con una gran grieta recuerda el desastre ecológico provocado por el vertido de crudo en el mar a consecuencia del hundimiento del petrolero Prestige en noviembre de 2002. Una tragedia que supondría una herida económica, medioambiental y emocional que se extendería durante mucho tiempo entre los pueblos pesqueros de la costa gallega. La gestión de la crisis por parte de las autoridades recibió muchas críticas dado que los primeros vertidos del petrolero fueron menospreciados durante demasiados días. El accidente ocasionó el vertido de 70.000 toneladas de fuel en el mar. Fotografía: Oscar Martínez-Rivera.

Oscar Martínez-Rivera

Universitat Ramon Llull
Facultad de Educación Social y Trabajo Social Pere Tarrés
omartinez@peretarres.org

POSTALES DESDE EL EXTERIOR: LA HERIDA SOCIAL Y SANITARIA DEL COVID PERSISTENTE

Cómo citar este artículo: Martínez-Rivera, O. (2023). Postales desde el exterior: La herida social y sanitaria del COVID persistente. *Diseña*, (23), Postcards. <https://doi.org/10.7764/disena.23.Postcards>

DISEÑA | 23 |
Agoŝto 2023

ISSN 0718-8447 (impreso)
2452-4298 (electrónico)

COPYRIGHT: CC BY-SA 4.0 CL

Postales desde el exterior

[English translation here](#)



Desde tu disciplina y ámbito de trabajo, ¿cómo se define el daño? ¿Cómo se identifica un daño?

Como paciente, la definición de daño varía a lo largo del tiempo de enfermedad. Especialmente en una afectación como el COVID persistente (*Long COVID*), que lleva consigo la incertidumbre propia de una nueva y desconocida enfermedad. Cumplidos los tres años de COVID, el concepto de daño está muy cercano al de rotura. La vida se rompe cuando tienes que vivirla con la incertidumbre relacionada con la posibilidad, o no, de curarte. Además, el daño lleva consigo características relacionadas con el dolor tanto físico como existencial. En cualquier caso, el recorrido durante este tiempo ha conllevado mucho daño vinculado con la relación con el sistema sanitario, ya que éste no está dando la respuesta que se espera ante una situación como la que supone esta enfermedad.

En concreto, en la mayoría de los casos el daño se centra en el cansancio, en la imposibilidad de llevar un ritmo de vida cotidiana y profesional como el que tenías anteriormente. Pero también se concreta en momentos en que literalmente tienes que detenerte porque el cansancio es demoledor. Además, es un daño peculiar, porque es fluctuante. En diferentes momentos puedes llegar a creer que se ha logrado la reparación definitiva, sin saber identificar cuál ha sido el método de reparación. Pero seguidamente el cuerpo vuelve a estropearse con más cansancio y, para muchas personas, con taquicardias, dolores, dificultades para concentrarse, afectación en la memoria, en el lenguaje, niebla mental, etc.

Desde tu disciplina y ámbito de trabajo, ¿cómo se define la reparación?

La reparación, desde el punto de vista de remediar un daño, no es actualmente factible para la mayoría de las personas con COVID persistente. Pero en muchos casos sí existe la posibilidad de hacer una estrategia de reparación como reducción de daño. Ahora bien, esa reducción de daño debería ser responsabilidad del sistema público de salud, así como de las personas afectadas. La reparación tiene que ver con el hecho de ser atendido por personas que puedan repararte de forma global y no sólo parcialmente, un aspecto que el sistema sanitario público no contempla habitualmente.

Por otro lado, en algunos casos, algún profesional sanitario genera espacios rehabilitadores para que el paciente sienta tener el control y más poder sobre lo que le sucede. En este caso, la reparación tiene que ver con el posicionamiento personal respecto a la enfermedad. Esta propuesta rehabilitadora puede ser positiva siempre y cuando la persona no interprete que la responsabilidad de lo que le sucede es suya. Porque, en realidad, es todo el sistema social, político y sanitario el que tiene que dar respuestas para buscar la solución del daño con el fin de repararlo. Y en todo caso, merece la pena que el sistema sanitario reconozca que no tenemos las herramientas suficientes para poder llevar a cabo una reparación total, y que quizás estemos ante la posibilidad de mejorar la situación actual, pero



sin probabilidades reales de volver a tener un cuerpo en las mismas condiciones que antes de la infección por COVID-19.

Para reparar, ¿qué método sigues? ¿Cuál es el proceso y cuáles son los pasos a seguir?

El método para la rehabilitación de las personas depende habitualmente de las evidencias de las experiencias con otros pacientes. El caso que nos ocupa, el COVID persistente, no tenía recorrido científico de prácticas rehabilitadoras inicialmente. Así pues, se ponía en valor la habilidad del sistema de salud para dar una respuesta a partir de pocos conocimientos o bien de dolencias similares. Pero en este caso, uno de los problemas y la peculiaridad fundamental que hay que tener en cuenta es el carácter multiorgánico y las diferentes afectaciones que el COVID persistente genera en las personas, teniendo en cuenta los más de 200 síntomas descritos por la literatura científica.

Las reparaciones iniciales fueron a través de la creatividad y las intuiciones de las diferentes profesiones y los diversos profesionales, aunque en general no han supuesto un gran porcentaje de reparación en sentido de volver al estado anterior al impacto del COVID-19 en los diferentes cuerpos. Desde el punto de vista del paciente, especialmente durante el primer año de pandemia, no se percibía claramente que las diferentes organizaciones de atención a la salud (hospitales, centros especializados en rehabilitación, atención primaria, etc.) tuvieran puntos de encuentro para poder diseñar soluciones a partir de las diferentes experiencias. Teniendo en cuenta la infinita complejidad del cuerpo humano, la reparación de un daño como el provocado por el COVID persistente no es posible desde un punto de vista único, sino con múltiples miradas que interactúen entre ellas.

Uno de los métodos para reparar que ha resultado fundamental ha sido la escucha al propio paciente. Las personas más expertas sobre lo que provoca el COVID persistente son aquellas que lo viven las veinticuatro horas de cada día, algunas de ellas desde hace más de tres años. En este sentido, los profesionales acostumbrados al “poder” de reparación no han tenido más remedio que escuchar, porque no tenían manuales ni artículos científicos a los que remitirse. Esta experiencia ha puesto sobre la mesa la importancia de escuchar, transcribir y organizar el relato en primera persona para esta o cualquier otra enfermedad.

¿Cuáles son las herramientas, los materiales, las habilidades y los conocimientos necesarios para reparar?

La habilidad fundamental para llevar a cabo esta reparación es la escucha empática a las personas que han sido dañadas, además de una actitud de honestidad ante la incertidumbre que supone una enfermedad nueva. También requiere conocimientos y actitudes relacionadas con la capacidad de trabajar colaborativamente.



Las herramientas son todas aquellas evidencias que existen hasta el momento que han llevado a la reparación de daños similares, o bien que han conseguido reducir el daño sin repararlo completamente. Para utilizar estas herramientas necesitamos conocimientos científicos en forma de materiales publicados en abierto, pero también sobre relaciones humanas en situaciones de enfermedad donde las personas son especialmente vulnerables. Por último, la reparación requiere la organización de las personas afectadas, tal y como ha sucedido con el surgimiento de colectivos de afectados en todo el mundo.

Cinco conceptos clave de la reparación en tu ámbito:

trabajo en equipo
trabajo en red
colaboración
ciencia abierta
escucha y humildad

