

# RdS

revista digital de salud

Dirección de Enfermería. Hospital Universitari Son Espases



Son Espases

hospital universitari  
sector ponent

9



Son espases compta amb un equip multidisciplinari per a l'abordatge de l'esclerosi lateral amiotròfica

Cine, estereotipos y enfermedad mental

HOPE. Programa de intercambio para hospitales y profesionales de la salud

## STAFF

# RdS

revista digital de salud

Dirección de Enfermería, Hospital Universitari Son Espases

**Director de la revista**  
Juan Manuel Gavala Arjona

**Supervisora Área I+D+i**  
Pilar Andreu Rodrigo

**Coordinadora de la revista**  
**Comunicación**  
María Teresa Pérez Jiménez

**Contenidos**  
Esperança Bauça Amengual  
Ana María Luis Martínez  
Enrique Luján Sosa  
Neus Martorell Dols  
María Mayol Roca  
María Viña García-Bericua

**Fotografía**  
Raúl de la Yeza Carmona

**Revisión Lingüística**  
Servicio Lingüístico HUSE

**Colaboración viñetas**  
Tolo Villalonga

**Contacto**  
hse.revistaenfermeria@ssib.es  
@Redes\_HUSE

**Versión impresa**  
Imprenta HUSE

**Depósito legal versión impresa**  
PM 246-2018

**Edición**  
Hospital Universitari Son Espases  
Carretera de Valldemossa, 79  
07120. Palma  
Illes Balears

## SUMARIO 9

Octubre 2018

EDITORIAL .. .. . 3

PODER E INFLUENCIA DE LAS ENFERMERAS EN LA HISTORIA

A LA VANGUARDIA .. .. . 5

RECOMENDACIONES DE LA OMS PARA LOS CUIDADOS DEL PARTO

PROTAGONISTA .. .. . 8

ENTREVISTA A MARÍA DOLORES GÓMEZ GUILLERMO, EDITORA DE LA REVISTA ASEEDAR-TD

COMPAÑEROS .. .. . 12

SON ESPASES COMPTA AMB UN EQUIP MULTIDISCIPLINARI PER A L'ABORDATGE DE L'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA (ELA)

LA VOZ DEL PACIENTE .. .. . 16

CINE, ESTEREOTIPOS Y ENFERMEDAD MENTAL

ASOCIACIONES .. .. . 19

ASOCIACIÓN BALEAR DE DÉFICITS INMUNITARIOS PRIMARIOS. ABADIP

WEB 2.0 .. .. . 22

LAS REDES SOCIALES PARA PROFESIONALES DE LA SALUD

INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA .. .. . 25

ENFERMERAS, INVESTIGANDO E INNOVANDO A LO LARGO DE LA HISTORIA

DE LA TEORÍA A LA PRÁCTICA .. .. . 28

HOPE. PROGRAMA DE INTERCAMBIO PARA HOSPITALES Y PROFESIONALES DE LA SALUD

AGENDA . . . . . 32



# Poder e influencia de las enfermeras en la historia

Del 29 al 31 de octubre de 2018, se celebrará el XVI Congreso Nacional y XI Internacional de Historia de la Enfermería, que tendrá lugar en Palma bajo el lema “Poder e influencia de las enfermeras en la Historia”.

Desde la revista *Redes* también queremos rendir nuestro pequeño homenaje a todas las enfermeras que, a lo largo de la historia, han defendido el cuidado como bandera. Cuando pensamos en grandes representantes de la historia de la enfermería, nos vienen a la cabeza nombres como Florence Nightingale (1820-1910), Virginia Henderson (1897-1996) o Hildegarde Peplau (1909-1999). Pero nos cuesta recordar nombres más cercanos a nuestras raíces y a nuestra cultura. Por lo que hemos querido aprovechar este editorial para destacar la figura de Isabel Zandal Gómez (1773- ), enfermera gallega reconocida por la OMS desde 1950 como la “primera enfermera de la historia en una misión internacional”.

Isabel Zandal fue la rectora del Hospital de la Caridad de la Coruña y fue la única mujer que participó en la denominada “Real Expedición Filantrópica de la Vacuna contra la viruela” (1803-1814), bajo el patrocinio de la Corona Española y promovida por Carlos IV, para expandir este remedio por América y Asia. Esta expedición tuvo la misión de hacer llegar, a través de 22 niños portadores, la vacuna de la viruela. La Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró erradicada la viruela en 1980 y, sin duda, la “Real Expedición Filantrópica de la Vacuna” fue vital, ya que asentó la vacunación como un método efectivo para inmunizarse contra una enfermedad infecciosa.

El conocimiento y el reconocimiento de esta expedición por parte de la sociedad están muy lejos del nivel de trascendencia que muchos podríamos pensar. Y lo mismo sucede con sus protagonistas, empezando por el director de la expedición, el cirujano real Francisco Xavier Balmis, y siguiendo por la enfermera Isabel Zandal Gómez, que se ocupó de cuidar a los niños que portaron la solución contra esa mortífera enfermedad. El Dr. Balmis dejó documentado el buen trabajo y el papel fundamental que realizó la enfermera, poniendo de manifiesto la profesionalidad de su labor: “cuidó a los niños día y noche dando mucho más de lo exigible”.

Isabel Zandal es un personaje histórico, tan interesante como poco conocido, al que hemos querido rendir nuestro pequeño homenaje por su decisiva contribución al éxito de una hazaña sanitaria tan trascendental para nuestra historia. Si tenéis la oportunidad, os recomiendo los libros que relatan estos acontecimientos: *Para salvar el mundo* de Julia Álvarez, *Los hijos del cielo* de Luis Miguel Ariza, *Ángeles custodios* de Almudena de Arteaga, *A flor de piel* de Javier Moro y *Los niños de la viruela* de María Solar. También ha sido llevada a la pequeña pantalla, a través de una serie española de televisión, *22 Ángeles*. Asimismo, os podéis descargar el libro que ha editado el Parlamento de Galicia de la mano de la Asociación Isabel Zandal: [http://www.parlamentodegalicia.es/sitios/web/Publicacions/Libro\\_Castellano\\_Isabel\\_Zandal.pdf](http://www.parlamentodegalicia.es/sitios/web/Publicacions/Libro_Castellano_Isabel_Zandal.pdf)

Espero que podáis disfrutar de esta extraordinaria historia y de su protagonista, que yo descubrí por casualidad, a través de una gran enfermera, gestora, compañera y amiga.

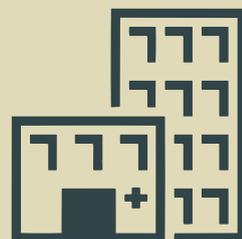
Pilar Andreu Rodrigo

# PALABRAS QUE NOS HACEN VISIBLES

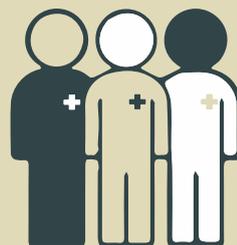


## REFERIMOS

**Enfermería:**  
A la disciplina,  
la ciencia o, hasta  
a la profesión



**Enfermera o enfermero:**  
A los profesionales  
o para identificar o  
calificar alguna de  
sus actividades



Profesión  
en la mayoría  
femenina

# 84%

La *denominación enfermera para referirse a profesionales de ambos sexos* es la que usan en muchos de sus informes instituciones como:

El Consejo Internacional de Enfermeras  
o  
la Organización Mundial de la Salud

# Enfermera





# Recomendaciones de la OMS 2018 “Los cuidados durante el parto para una experiencia positiva”

Enrique Luján Sosa

## Introducción

De acuerdo con las metas establecidas en el Objetivo de Desarrollo Sostenible 3: garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades, y la nueva Estrategia Mundial para la Salud de la Mujer, el Niño y el Adolescente (2016–2030), la agenda mundial está ampliando su enfoque con el fin de garantizar que las mujeres y los bebés no solo sobrevivan a las complicaciones del parto (si ocurrieran) sino también que se desarrollen y alcancen su potencial de salud y vida.

A pesar de los importantes debates e investigaciones que se han desarrollado durante muchos años, el concepto de “normalidad” en el trabajo de parto y el parto

no es universal ni está estandarizado. Existe un aumento considerable en la aplicación de diversas prácticas en el trabajo de parto que permiten iniciar, acelerar, terminar, regular o vigilar dicho proceso fisiológico con el propósito de mejorar los resultados tanto para las mujeres como para los bebés, aunque tienden a debilitar la capacidad autónoma de la mujer de dar a luz, afectando de manera negativa la experiencia de parto de las mismas.

## Desarrollo

Esta directriz aborda estos problemas e identifica las prácticas más comunes utilizadas a fin de establecer normas de buenas prácticas para llevar adelante un trabajo de parto y un parto sin complicaciones. Para ello,

promueve el concepto de la experiencia como un aspecto fundamental para asegurar una atención de alta calidad en el parto, que ofrece resultados centrados en la mujer y define una experiencia de parto positiva como la que cumple o supera las creencias y expectativas personales y socioculturales previas de la mujer.

Las recomendaciones de esta directriz tienen por objeto informar sobre el desarrollo de políticas de salud y protocolos clínicos pertinentes de ámbito nacional y local que garantizan la calidad de la atención basada en la evidencia, independientemente del entorno o del nivel de atención de salud.

## La OMS también recomienda ofrecer a la gestante la posibilidad de participar en la toma de decisiones

Las consultas técnicas de la OMS dieron como resultado 56 recomendaciones para los cuidados durante el parto: 26 son recomendaciones nuevas y 30 son recomendaciones incorporadas a partir de las guías existentes de la propia OMS.

Las recomendaciones se presentan de acuerdo con el contexto de cuidados durante el parto para el cual son relevantes, es decir, la atención durante todo el trabajo de parto y el parto: periodo de dilatación, periodo expulsivo, alumbramiento, atención inmediata al recién nacido y atención inmediata a la mujer después del parto; todo ello, con el objetivo de lograr una experiencia de parto positiva para las mujeres y sus bebés. Las recomendaciones de esta directriz se deben implementar, como un paquete de atención en todos los entornos, a través de profesionales sanitarios amables, competentes y motivados que trabajan en centros que disponen de recursos físicos esenciales.

### En España apenas hay datos

Con respecto a las recomendaciones que realiza la OMS, en España, la mayoría de estas recomendaciones se tienen en cuenta desde hace años y están recogidas en la Guía de Práctica Clínica sobre la Atención al Parto Normal, publicada por el Ministerio de Sanidad en 2010. Sin embargo, a pesar de lo recopilado sobre el papel, la falta de recogida de datos hace difícil valorar el grado de cumplimiento de estas recomendaciones en la práctica hospitalaria en nuestro país.

Los últimos indicadores oficiales ofrecidos por el Sistema Nacional de Salud datan de 2010 y mostraban, por ejemplo, que en los hospitales españoles se utilizaba oxitocina en el 53% de los partos, mientras que el

porcentaje de episiotomías superaba el 41%. Cifras muy superiores a las recomendaciones de la OMS.

Aunque no hay datos más recientes con los que se pueda verificar el impacto de la nueva Guía, diversos colectivos siguen asegurando que muchos centros hospitalarios aún incumplen estas recomendaciones. Estudios realizados en algunos hospitales españoles indican que estos valores se redujeron en los años posteriores a la publicación de la Guía, aunque siguen siendo altos, con un porcentaje de episiotomías que están entre un 39% y un 49% y con un uso de oxitocina en torno a un 50%.

### La madre debe participar en la toma de decisiones

Además de las recomendaciones técnicas, la Guía también plantea como objetivo conseguir una “experiencia positiva en el parto”, que está definida como aquella en la que, en la medida de lo posible, se cumplen “las expectativas personales y socioculturales de la mujer, incluido dar a luz a un bebé sano, en un ambiente clínico seguro y con el apoyo de un compañero y de personal técnico competente y amable”; para ello, la OMS recomienda una atención respetuosa y mantener una buena línea de comunicación entre el personal sanitario y las embarazadas.

La OMS también recomienda ofrecer a la gestante la posibilidad de participar en la toma de decisiones, aunque, debemos explicar siempre las intervenciones que vamos a realizar, tratando que se entiendan y llegando a consensos con las usuarias o con la familia.

## Los recién nacidos sin complicaciones deben mantenerse en contacto piel con piel (SSC) con sus madres

### Las principales recomendaciones

- Se debe proporcionar un cuidado maternal respetuoso y mantener una comunicación efectiva entre el personal médico y la madre.
- No se deben hacer episiotomías de forma rutinaria.
- La primera fase del parto no tiene una duración estándar establecida.
- La segunda fase del parto comienza a los 5 cm de dilatación cervical.
- No se debe usar como referencia un ritmo de dilatación de 1 cm/h.
- En ausencia de complicaciones no se debe utilizar oxitocina, ni otros métodos para acelerar el parto.
- La cardiotocografía de rutina no se recomienda para la evaluación del bienestar fetal durante el trabajo de parto espontáneo. Hay que utilizar la auscultación intermitente.



- Realizar un examen vaginal digital cada cuatro horas para la evaluación de rutina de la primera etapa del trabajo de parto en mujeres de bajo riesgo.
- Para mujeres con bajo riesgo, se recomienda el consumo de líquidos y alimentos orales durante el trabajo de parto.
- La madre tiene derecho a elegir la posición que considere más cómoda. Se debe recomendar la posición erguida y no se la debe presionar a la hora de empujar.
- Para las mujeres en la segunda etapa del trabajo de parto, se recomiendan técnicas para reducir el trauma perineal y facilitar el parto espontáneo (incluido el masaje perineal, compresas tibias y protección práctica del perineo), según las preferencias de la mujer y las opciones disponibles.
- Se recomienda el alumbramiento dirigido con 10 ui de oxitocina IV/IM, para la prevención de la hemorragia postparto.
- Se recomienda el pinzamiento tardío del cordón umbilical (no antes de un minuto después del nacimiento) para mejorar los resultados de salud y la nutrición de la madre y del bebé.
- En entornos donde hay asistentes de partos cualificados, se recomienda la tracción controlada del cordón umbilical (CCT) para los partos vaginales si el proveedor de atención y la mujer parturienta

consideran adecuada una pequeña reducción en la pérdida de sangre y una pequeña reducción en la duración de la tercera etapa.

- Los recién nacidos sin complicaciones deben mantenerse en contacto piel con piel (SSC) con sus madres durante la primera hora después del nacimiento para prevenir la hipotermia y promover la lactancia materna.
- Todos los recién nacidos, incluidos los bebés con bajo peso al nacer (BPN) que pueden mamar, deben ponerse al pecho tan pronto como sea posible después del nacimiento, cuando estén clínicamente estables y la madre y el bebé estén listos.
- Todos los recién nacidos deben recibir 1 mg de vitamina K por vía intramuscular después del nacimiento (es decir, después de la primera hora en que el bebé debe estar en contacto piel con piel con la madre y debe iniciarse la lactancia)
- El baño debe retrasarse hasta 24 horas después del nacimiento. Si esto no es posible debido a razones culturales, el baño debe demorarse por lo menos durante seis horas. Se recomienda que la ropa del bebé sea apropiada a la temperatura ambiente. Esto significa llevar una o dos capas de ropa más que los adultos y el uso de gorras. La madre y el bebé no deben separarse y deben permanecer en la misma habitación las 24 horas del día.
- Todas las mujeres, en el posparto, deben someterse regularmente a una evaluación de sangrado vaginal, contracción uterina, altura del fondo uterino, temperatura y frecuencia cardíaca (pulso) durante las primeras 24 horas, comenzando desde la primera hora después del nacimiento. La presión arterial debe medirse poco después del nacimiento. Si es normal, la segunda medición de la presión arterial debe tomarse dentro de las seis horas. El vacío urinario debe documentarse dentro de las seis horas.
- Después de un parto vaginal sin complicaciones, en un centro de atención médica, las madres sanas y los recién nacidos deben recibir atención durante al menos 24 horas después del nacimiento

¿Tienes ideas, sugerencias o artículos de interés para la revista?

Envía tus propuestas al siguiente mail: [hse.revistaenfermeria@ssib.es](mailto:hse.revistaenfermeria@ssib.es)

#RedesHUSE



# Entrevista a María Dolores Gómez Guillermo, editora de la revista ASEEDAR-TD

Pilar Andreu Rodrigo

María Dolores Gómez Guillermo, más conocida como Mariló, nació en Murcia (1972) y se trasladó a Mallorca en el verano de 2005. Enamorada de su profesión cursó sus estudios como Diplomada en Enfermería por la Universidad de Murcia, posteriormente, y motivada por su pasión por la anestesia y la terapia del dolor, realizó el postgrado en “Cuidados de Anestesia y Reanimación” y también es experta Universitaria en “Enfermería en Urgencias, Emergencias y Catástrofes”. Ha ejercido en puestos de gestión como supervisora, subdirectora y directora de Enfermería en diferentes hospitales, pero lo que realmente le llena es su trabajo como enfermera asistencial.

Mariló disfruta como docente, tiene publicaciones en revistas nacionales y figura como autora de algunos capítulos de libros relacionados con el dolor. Ha sido miembro del Consejo de Redacción de la Revista de Enfermería en Anestesia y Reanimación (Revista ISSN: 1579-8240, del 2004 al 2010); actualmente, es la editora de la revista “Enfermería en anestesia, reanimación y terapia del dolor: ASEEDAR-TD EDICIÓN DIGITAL (ISSN: 2529-9670), desde su creación en el 2016; así como la editora y redactora del Boletín Mensual de la ASEEDAR-TD.

En la actualidad, ejerce como enfermera asistencial en el Área Quirúrgica del Hospital Verge de la Salut (Hos-

pital Universitari Son Espases) y compagina su trabajo con la presidencia de la Asociación Española de Enfermeras de Anestesia Reanimación y Terapia del Dolor (ASEEDAR-TD).

### **¿Cómo surge la necesidad de crear la ASEEDAR-TD?**

La asociación nació en 1987 de la mano de un grupo de enfermeros y enfermeras de distintos puntos de España con una meta común: obtener el reconocimiento académico y profesional de los profesionales de enfermería que desarrollan su labor asistencial en las áreas de anestesia, reanimación y terapéutica del dolor

### **¿Desde cuando eres la presidenta de la Asociación?**

Desde octubre de 2017, aunque desde el año 1997 he formado parte de la junta directiva como vocal de Murcia y Baleares y también como tesorera.

### **¿Quiénes son sus integrantes? ¿Qué objetivos os planteáis como asociación?**

La junta directiva actual está formada por profesionales que trabajan en Baleares, Jero Garcías, enfermera de la Unidad del Dolor de Son Espases, es vicepresidenta y subdirectora de la revista digital; Toñi Ballesteros, enfermera de URPA del Hospital Son Llàtzer, es secretaria y directora de la revista digital y representante en la Asociación Internacional de Enfermeras de Anestesia (IFNA), y Toñi Cortés, hasta hace poco enfermera de Reanimación del Hospital de Inca y, en la actualidad, enfermera gestora de camas, es tesorera y revisora de la revista digital. Además, contamos con representantes de distintos puntos de España, como vocales y revisores de la revista digital, nacionales e internacionales. Actualmente, nuestro esfuerzo está enfocado en:

- Potenciar la figura de la Enfermería de Anestesia en el ámbito nacional e internacional.
- Representar al colectivo de Enfermería de Anestesia en los diferentes foros: Ministerio, Comunidades Autónomas, Internacional, otras Entidades.
- Dar respuesta a las inquietudes de los profesionales de la Enfermería de Anestesia.
- Atender a la demanda formativa de los profesionales.
- Organizar congresos nacionales, cursos de formación continuada en todo el territorio español e informar de todos los actos científicos que se realicen tanto a nivel nacional como internacional.
- Fomentar la relación con otras sociedades científicas relacionadas con el paciente quirúrgico. Formamos parte de la Unión Española de Sociedades Científicas de Enfermería (UESCE) y de la Asociación Internacional de Enfermeras de Anestesia (IFNA).

- Colaborar en la actualización de conocimientos a través de nuestra revista digital.

### **¿El dolor es evitable?**

No de forma general ni en todas sus vertientes, pero sí que es mejorable la atención y el tratamiento del dolor que ofrecemos a nuestros pacientes en la actualidad. Un claro ejemplo lo tenemos en el tratamiento del dolor agudo postoperatorio. A pesar de los múltiples esfuerzos para su control, de las guías clínicas existentes, de los protocolos, de haber avanzado y mejorado las técnicas y los fármacos para su control y de ser un dolor "previsible" no somos capaces de controlarlo y nuestros pacientes siguen teniendo dolor después de una intervención quirúrgica.

### **¿Consideras que el tratamiento del dolor es una pieza clave en el modelo de atención sanitaria?**

Efectivamente, el dolor no solo afecta a la persona que lo sufre y a su estado físico. También afecta a su parte emocional y afectiva además de repercutir directamente en su entorno familiar, social y profesional. Además, debemos añadir el coste sanitario que generan estos pacientes y que, en algunos casos, puede mejorarse sin perjuicio para los pacientes y con beneficio para los gestores.

Por si todo esto no fuese suficiente, el dolor es una de las causas más habituales de insatisfacción, limitación funcional, retraso en la recuperación y complicaciones postquirúrgicas.

### **¿Qué nos puedes decir sobre las escalas de dolor?**

Principalmente, que se usan poco y mal. La conciencia sanitaria de medir el dolor es una asignatura pendiente en sanidad. Afortunadamente, estamos viendo avances muy significativos en algunos hospitales como es el caso de la Paz de Madrid, que tiene una evaluación y un registro que alcanza en algunos meses el 100%, y el Hospital Universitario Germans Trias i Pujol de Badalona, donde se ha configurado un "mapa del dolor" y monitorizan a tiempo real el dolor de los pacientes en distintas unidades (pueden acceder al artículo relacionado con este dato en la revista digital de aseedar-td <http://www.aseedar-td.org/articulo/191>).

Todo esto es posible gracias a una formación continua y adecuada de los profesionales sanitarios y a una concienciación de la importancia de la evaluación del dolor que tiene que venir coordinada desde los equipos directivos.

**El control del dolor es considerado la quinta constante vital, pero no en todas las áreas asistenciales. ¿Por qué?**

Como decía antes, la evaluación y el control del dolor es cosa de todos y debe estar presente no solo en las áreas asistenciales de atención especializada y de atención primaria. La evaluación del dolor debería ser sistemática en la rutina diaria de los profesionales y debería incluirse en todos los contratos de gestión.

**¿Qué acciones deberíamos llevar a cabo los profesionales sanitarios para mejorar los indicadores de los pacientes en cuanto al tratamiento del dolor?**

Para esto, lo primero que deberíamos conocer son los indicadores reales de dolor en nuestros centros para saber cómo nos encontramos y de dónde partimos.

Debemos concienciarnos de la importancia del dolor y del tratamiento del mismo.

Los profesionales deberían estar formados y preparados en la gestión del dolor. Hay profesionales que desconocen los métodos no farmacológicos para la mejorar el dolor y la percepción de confort por parte de los pacientes.

Las pautas de dolor deberían ser adecuadas y la administración de las mismas también.

Y lo más importante, debemos integrar al paciente en el tratamiento y control de su dolor. A la hora de dar respuesta a ese dolor, debemos tener como premisa que el dolor es subjetivo y, por lo tanto, cada persona lo vive de manera diferente con múltiples factores que afectan a la percepción y vivencia del mismo (sexo, edad, experiencias previas, religión, cultura...). Es por ello que debe ser tratado de manera individual y para ello la participación del paciente es una pieza clave en su tratamiento.

**El dolor se enmarca desde una perspectiva bio-psico-social y multidisciplinar. ¿Estás de acuerdo?**



Sin lugar a dudas. El dolor es cosa de todos y debemos trabajar en equipo para poder mejorar su tratamiento

**Existen muchos tabúes respecto al dolor. Muchos pacientes guardan silencio para evitar ser cobardes, otros se resignan a sufrir dolor... ¿Qué opinión tienes al respecto?**

El dolor es incómodo para el que lo sufre, pero mucho más para el que está a su lado. A ninguno nos gusta estar cerca de una persona con dolor porque no sabemos como actuar ni que decir. La empatía creo que es una pieza clave en la atención a estos pacientes y, sobre todo, no prejuzgar a las personas con dolor. Debemos favorecer la expresión del dolor y vivirlo como algo natural, que no normal.

**En el mundo sanitario se están extendiendo los denominados "hospitales sin dolor". ¿Los conoces?**

El Hospital sin dolor no es un término adecuado ya que no existe ni es posible alcanzar el dolor = 0 en los hospitales. Por frustrante que pueda parecer, el dolor seguirá existiendo, aunque sí que se deberían utilizar todos los medios y mecanismos disponibles para que los niveles de dolor fuesen los mínimos posibles o por lo menos los éticamente tolerables.

**El control del dolor en el paciente adulto ha evolucionado mucho. ¿Y en Pediatría? ¿Qué nos puedes contar?**

Los niños siguen siendo los más vulnerables y los menos favorecidos en los avances del diagnóstico y tratamiento del dolor.

Afortunadamente, iniciativas como la Red Española de Dolor Infantil (REDIN), la Cátedra de Dolor Infantil URV-Fundación Grünenthal o los avances tecnológicos como es el caso del proyecto ganador de los premios Esteve 2018, del Dr. en enfermería, Josep Oriol Casanovas Marsal, enfocado al uso de la inteligencia artificial para la valoración del dolor de los neonatos ingresados en las unidades de cuidados intensivos, están mejorando las perspectivas de los niños en este campo.

Desde ASEEDAR-TD, a través de nuestra web, boletines y redes sociales intentamos hacernos eco de todas las iniciativas y mejoras que van surgiendo a nivel pediátrico.

**El dolor crónico, ¿es el auténtico reto para los profesionales de la salud?**

Más que un reto, la mejora de la atención y el cuidado que damos a los pacientes con dolor crónico, debería ser una meta.

En la actualidad, contamos con la iniciativa y puesta en marcha de la primera consulta de enfermería para pacientes con dolor crónico en nuestra Comunidad, que se

Mini cuestionario Proust:

Principal rasgo de tu carácter: tesón, aunque algunos lo llaman cabezonería.

Principal defecto: tengo muchos, pero quizá el más acentuado es no saber delegar.

Idea de felicidad: despertarme cada mañana y saber que mis seres queridos y yo estamos bien.

Una heroína de ficción: Wonder Woman.

Como te gustaría morir: sin dolor.

Tienes un lema: si lo sueñas es posible.

lleva a cabo en el Hospital de Manacor y cuyo equipo contará la experiencia de su puesta en marcha en la II Jornada Balear de dolor para enfermeros, que tendrá lugar los días 18 y 19 de octubre de 2018 en el Salón de Actos del Hospital Universitario Son Espases y que se celebrará conjuntamente con la I Jornada Balear de Dolor agudo Postoperatorio. Desde aquí les deseo y auguro un montón de éxitos en esta consulta.

**¿Qué nos puedes adelantar cómo presidenta de la ASEEDAR-TD, en qué estáis trabajando?**

Actualmente, estamos inmersos en la preparación de la II Jornada Balear de Dolor para Enfermería y I Jornada Balear de Dolor Agudo Postoperatorio, que se celebrarán en Son Espases los días 18 y 19 de octubre de 2018 (<https://jornadabalearenfermeriadolor.com>)

Tenemos en marcha el XXIX Congreso Nacional de ASEEDAR-TD que se celebrará en San Sebastián los días 16, 17 y 18 de octubre 2019.

Además de participar activamente en proyectos de mejora para la enfermería de Anestesia, Reanimación y Terapia del Dolor conjuntamente con la Unión Española de Sociedades Científicas de Enfermería (UESCE), la Asociación Internacional de Enfermeras de Anestesia (IFNA) y la Fundación Grunenthal.

**¿Cómo os podemos seguir?**

A través de:

Web: <http://www.aseedar-td.org>

Revista: <http://www.aseedar-td.org/revistas>

Twitter: @aseedar\_td

Facebook: Aseedar-td Enfermería Anestesia Reanimación (Terapia del Dolor)



## Son espases compta amb un equip multidisciplinari per a la malaltia lateral amiotròfica (ela)

El Dr. Francesc Miralles, neuròleg, és el responsable de la Unitat de Patologia Neuromuscular de l'Hospital Universitari Son Espases, on es fa el diagnòstic de malalties com l'ELA. Tanmateix, a causa de la complexitat de la naturalesa del curs de la mateixa malaltia, són molts els especialistes i professionals que, en algun moment, han d'intervenir en la persona que la pateix.

### **El treball multidisciplinari ha demostrat una millora en l'atenció a la persona que pateix una malaltia tan agressiva com l'ELA.**

Des de finals del 2017, i de forma regular, l'abordatge multidisciplinari de la malaltia ha derivat a treballar des de la interdisciplinarietat. La creació d'aquest equip és el naixement d'una altra manera de funcionar. Deixar de parlar de línies interprofessionals per parlar d'àrees ha conduït a marcar sessions clíniques específiques en què s'exposen casos concrets i les intervencions deter-

minades corresponents, amb consens i comunicació de tot l'equip.

El treball multidisciplinari ha demostrat una millora en l'atenció a la persona que pateix una malaltia tan agressiva com l'ELA. I, des del primer moment, tots els especialistes estan al cas i treballen de manera relacionada i per a la causa. Aquest funcionament suposa millorar l'atenció a la persona en les visites mèdiques i hospitalàries ja que s'unifiquen les cites en la mateixa jornada. El diagnòstic d'una malaltia com l'ELA es fonamenta, en gran manera, en l'electromiografia. Un cop establert el diagnòstic, el primer control neurològic es fa al mes, moment en el qual també es fan les primeres visites amb altres especialistes. A partir del tercer mes de seguiment, cada especialitat s'organitza de manera més autònoma i segons les necessitats de la persona afectada; sempre amb comunicació amb la resta de l'equip.

En l'actualitat, l'equip és format per les àrees de Pneumologia, ORL (Foniatría i Logopèdia), Dietètica-Nutrició, Palliatius, Rehabilitació (Fisioteràpia, Teràpia



disciplinari per a l'abordatge de l'esclerosi

Esperança Bauçà Amengual  
Neus Martorell Dols

Ocupacional i Logopèdia), Farmàcia, Treball Social, Infermeria i Psicologia.

**Tots els professionals implicats en la creació d'aquesta Unitat treballen per millorar la comunicació interdisciplinària a partir de les eines informàtiques de què disposa Son Espases.**

L'Hospital Son Llàtzer ja compta amb una Unitat d'ELA, iniciativa que va ser premiada per l'IBSALUT. De manera similar al seu model organitzatiu, a l'HUSE s'ha desenvolupat una Unitat Funcional Multidisciplinària d'ELA. Aquest equip és format pels professionals següents:

- Dr. Francesc Miralles, neuròleg
- Dra. Mónica de la Peña, pneumòloga
- Dr. Fernando Palacios, rehabilitador
- Dra. Francisca Trobat, otorrinolarigòloga
- Sra. Conchi Rojas, treballadora social
- Sra. Raquel Rodríguez, farmacèutica

- Sra. Ana Gómez, farmacèutica
- Sra. Margarita Riera, infermera gestora de casos
- Sra. Maite García, psicòloga clínica
- Sra. Carmen Castro, logopeda-disfagiòloga
- Sra. María Ruiz, infermera-nutricionista

La majoria dels professionals de l'equip que intervé en la valoració i el tractament de la persona amb ELA, estan ubicats a Son Espases; en canvi, els equips transversals de Cures Pal·liatives i de Rehabilitació referents, es troben físicament ubicats a l'Hospital General. L'equip de Rehabilitació, per exemple, compta amb una àrea de reeducació funcional, en què hi ha fisioterapeutes, terapeutes ocupacionals i logopedes que tracten les persones amb ELA, els quals treballen conjuntament amb l'equip ubicat a Son Espases per millorar la funcionalitat i el dia a dia dels afectats.

Tots els professionals implicats en la creació d'aquesta Unitat treballen per millorar la comunicació interdisciplinària a partir de les eines informàtiques de què disposa Son Espases. A poc a poc, la intenció és que tots

els professionals que veuen una persona que pateix una ELA puguin comunicar-se, amb la màxima eficiència possible, amb tots i cada un dels membres de l'equip.

## És essencial documentar i enregistrar les diferents actuacions professionals, per poder abordar cada cas amb la màxima qualitat i rigor possibles.

El Dr. Miralles destaca que és essencial documentar i enregistrar les diferents actuacions professionals, per poder abordar cada cas amb la màxima qualitat i rigor possibles. Aquest enregistrament, així com les escales funcionals que s'han d'emprar per valorar l'autonomia dels afectats, estan encara en procés de discussió i de posada en pràctica per part dels integrants de l'equip. És una tasca complexa, però que, a poc a poc, va donant resultats d'actuació satisfactoris. D'aquí la importància d'establir una bona comunicació entre tots els agents implicats per facilitar la presa de decisions compartides, donant suport al mateix afectat i a la seva família en moments tan complicats. El concepte de comunicació és el canal invisible però imprescindible, tant en referència a la capacitat comunicativa del mateix usuari, que en moltes ocasions es veu afectat per aquesta malaltia, com amb relació al concepte de comunicació global necessari entre les persones, que, en aquest cas, implica també la família i tots els professionals que hi intervenen.

La incomunicació és una de les capacitats més invalidants i pertorbadores de la identitat de la persona, i és un més dels objectius que ha de treballar aquesta Unitat. Per això, cal comptar amb la figura del treballador social, del logopeda, del psicòleg i del terapeuta ocupacional, per enfocar el treball des d'una visió global, comunicativa, socialitzadora, emocional, ocupacional i adaptativa de la persona.

En el sector de l'HUSE, hi ha un nombre baix de persones diagnosticades d'ELA a l'any. En aquests moments, tenen una mitjana de 18-20 malalts. Es veuen usuaris que pertanyen al sector de Son Espases i alguns del sector d'Inca.

Els darrers estudis ens descriuen que l'ELA és més una malaltia neurodegenerativa que una malaltia exclusivament neuromuscular. Aquest procés de neurodegeneració es pot definir com una "proteïnopatia" (dipòsit anormal d'una proteïna). En bona part de les formes d'ELA, aquesta proteïna és l'anomenada proteïna TDP-43. La seva acumulació provoca mort neuronal i neuroinflamació, no tan sols de les motoneurons (fet responsable de

l'afectació de les funcions musculars) sino també, en un percentatge alt de malalts, d'altres neurones corticals situades a àrees cognitives del lòbul frontal i temporal.

En el 90% dels casos, la malaltia és de causa esporàdica; en el 10% restant és familiar. L'edat mitjana d'inici de la malaltia és de 62 anys. Només en un 1% dels malalts es presenta abans dels 25 anys (ELA juvenil) i en un 10% ho fa abans dels 45 anys (ELA d'inici precoç). La malaltia és lleugerament més freqüent en els homes que en les dones i té una presentació clínica heterogènia.

De manera general es distingeix entre:

- Esclerosi lateral primària: afectació de la primera motoneurona, que deriva en debilitat i mal control del moviment, augment del to muscular i una exaltació dels reflexes. El seu reconeixement és fonamentalment clínic.
- Atròfia muscular progressiva: afectació de la segona motoneurona, que provoca afectació en la deglució i en la parla quan involucra la regió bulbar, i debilitat i pèrdua de volum dels músculs de les extremitats i respiratoris, quan afecta la regió espinal.
- ELA: afectació conjunta de les dues motoneurons, la qual cosa resulta d'una combinació dels símptomes que defineixen les dues formes anteriors.

Les formes de presentació inicial més freqüents són:

- Bulbar, domina l'afectació de la deglució, de la parla i del control de les expressions facials.
- Espinal, els símptomes d'inici són a les extremitats.

## L'ELA és més una malaltia neurodegenerativa que una malaltia exclusivament neuromuscular. Aquest procés de neurodegeneració es pot definir com una "proteïnopatia".

El tractament d'aquest procés neurodegeneratiu té tres objectius: intervenir sobre la pèrdua neuronal que causa la malaltia, corregir les alteracions funcionals provocades per la mort cel·lular i tractar els símptomes que es van presentant. Malauradament, l'objectiu bàsic d'aturar el procés neurodegeneratiu no s'ha assolit encara.

Aquesta Unitat "en construcció" està definint els documents que s'han d'emprar, els registres... per anar cap a una millora de l'atenció i obrir les portes a la investigació sobre el treball interdisciplinari que necessita la persona amb ELA. La posada en funcionament de la Unitat ha coincidit amb l'inici dels treballs encaminats a

definir l'Estratègia de les Malalties Neurodegeneratives de l'IBSALUT, fet que, segons explica el Dr. Miralles, ajudarà a construir els fluxos necessaris per a la seva consolidació.

## L'ELA és una malaltia de prevalença baixa, però amb un gran impacte psicològic i social.

L'Associació d'ELA Balears organitzà, el passat mes de juny, la I Jornada d'ELA i va tenir lloc a l'HUSE. Es posaren sobre la taula les actuacions, les troballes, les actualitzacions, els projectes i les mancances que es troben els afectats d'aquesta malaltia i els seus familiars.

Destacarem els punts següents:

- L'afectació respiratòria, la dificultat del tractament de les secrecions i les conseqüències que se'n deriven com les infeccions respiratòries; la importància de la fisioteràpia respiratòria; la ventilació mecànica a domicili, que fa establir una relació diària entre la persona afectada i el professional/facultatiu (aquesta relació ens acosta a un exemple del futur clar de la telemedicina).
- La importància de la mirada pal·liativa transversal durant tot el procés de la malaltia i l'atenció domiciliària que necessita.
- La teràpia ocupacional, summament important en els domicilis.
- La necessitat de temps dins els programes de rehabilitació. Les sessions terapèutiques han de ser de 40 minuts per persona.
- La cabdal importància del paper del psicòleg, des del minut zero, per a la persona que rep un diagnòstic d'ELA.
- L'educació social comunitària.
- L'atenció primària i la intervenció domiciliària com a assignatura pendent.
- La presentació de la Fundació Luzón que treballa per a la relació entre els professionals assistencials i els grups d'investigació, a més dels protocols de coordinació. És un observatori de la mateixa malaltia i té una pàgina web per a qualsevol consulta.
- Les dades dels estudis de carència d'assistència (Fundació Luzón, 2018) ens indiquen el següent:
  - » El 73% dels afectats d'ELA no reben tractament de logopèdia.
  - » Dues de cada tres persones afectades d'ELA tenen problemes de parla.
  - » El 73% dels afectats d'ELA no reben tractament de fisioteràpia respiratòria.
  - » El 72% dels afectats d'ELA amb disfàgia no reben tractament de logopèdia.

» El 48% dels afectats d'ELA no reben tractament fisioterapèutic.

» El 75% dels afectats d'ELA no reben ajuda psicològica.

» El 5% dels afectats d'ELA i les seves famílies tenen recursos per contractar un cuidador extern.

» El 56% dels afectats d'ELA tenen destret respiratori.

L'ELA és una malaltia de prevalença baixa, però amb un gran impacte psicològic i social de l'afectat i del seu entorn. És de les malalties més invalidants i discapacitants.

A les nostres Illes, hi ha diferents iniciatives, projectes i entitats que estan implicats amb l'ELA (IBSALUT, UIB amb el projecte SINA, associació d'afectats...) i que sostenen una xarxa que atén les persones afectades. Aquesta xarxa necessita continuar creixent amb fermesa per anar dotant tots els sectors sanitaris amb les mateixes condicions; així com formar els professionals implicats, registrar, crear un grup d'investigació i, en definitiva, posar a l'abast de tothom els recursos que necessita cada individu.

En aquesta mateixa línia, i en aquests moments històrics de revolució tecnològica que vivim i que tant ens afecten a tots els nivells, trobam projectes virtuals i informàtics que, amb les adaptacions i aplicacions convenients, ajuden a pal·liar i a suplir les funcions que estan disminuïdes o perdudes a causa de l'afectació neurodegenerativa de la mateixa malaltia,

Una de les entitats amb més força d'àmbit estatal, la Fundació Luzón, ens parla de la malaltia amb les paraules següents:

*"En nuestro día a día tendemos a percibir solo flashes parciales de un tema y perdemos rápidamente el impacto global de temas que nos conciernen a todos. Esto se debe a la aceleración de todo en nuestra vida moderna, que nos lleva a actuar también parcialmente. El mundo de la medicina y la enfermedad no es ninguna excepción a este fenómeno. Por esta razón, a menudo es necesario pararse, analizar y concebir una perspectiva más integrada y global."*

*La falta de conocimiento sobre la enfermedad y su complejidad en el más amplio sentido de la palabra es uno de los principales obstáculos en la lucha contra la ELA".*

La nostra comunitat està d'enhonorabona, IBSALUT compta amb professionals implicats, il·lusionats, convençuts, rigorosos i oberts a l'evolució del treball i al treball en equip, on cada persona és important i on la persona és la base i el motor de la tasca diària.



## Cine, estereotipos y enfermedad mental

Ana M. Luis Martínez

El cine nos abre una ventana hacia otros mundos. Es una forma de vivir aventuras, de viajar en el tiempo y en el espacio o de observar los sentimientos de otras personas a través de una pantalla. En ocasiones, es simplemente una forma de entretenimiento. A veces, se emplea para la denuncia social o la divulgación de ideologías. Pero ¿qué pasa con la enfermedad? ¿Se habla suficiente en el cine sobre algo que nos afecta a todos, en mayor o menor medida, en algún momento de nuestra existencia? Y si nos centramos en las enfermedades mentales ¿refleja la voz de aquellos que las sufren?

Cuando se analizan las películas donde aparecen enfermos mentales, diversos autores coinciden en que en pocas ocasiones se muestra con rigurosidad el proceso por el que pasan este tipo de pacientes. En la mayoría de las películas en las que se tratan problemas mentales, al contrario de las películas en las que se tratan enfermedades físicas, pocas veces se explica el punto de vista del paciente o lo que siente, sino que se basan en ideas preconcebidas sobre la enfermedad mental.

La enfermedad mental es un recurso cómico o dramático más o menos importante respecto a la trama y como dice Beatriz Vera en su libro *Imágenes de la locura* (Calamar Ediciones, 2006), los trastornos mentales atraen al cine “por sus manifestaciones extremas, notorias y sobresalientes, por su reflejo en conductas que nos sorprenden y extrañan”. Pero, el gran problema es que la representación de los enfermos mentales se hace habitualmente con estereotipos. Los estereotipos son percepciones selectivas que agrupan a las personas en categorías, exagerando las diferencias entre grupos con la intención de ocultar las diferencias individuales dentro de cada grupo. Mediante ese proceso de generalización, los estereotipos conducen a grandes inexactitudes a la hora de percibir la enfermedad mental y permiten clasificar a los seres humanos en personas de mayor o menor valor social, manteniendo las distancias entre los grupos, de manera que aparece el estigma de la locura. Y el cine, en muchas ocasiones perpetúa el estigma al ofrecer al público historias basadas en esos estereotipos.



## LA VOZ DEL PACIENTE

Un estereotipo presente en algunas películas, como por ejemplo en *Shutter Island* (2010), es la idea de que la enfermedad mental tiene una única etiología traumática, cuando en general, la mayoría de estas enfermedades tienen varios factores determinantes y son insidiosas, con un inicio que suele ser gradual y de lenta evolución. Muchas películas sugieren que si una persona desarrolla una enfermedad mental es porque algo horrible y traumático le ocurrió en su pasado, normalmente durante su infancia. A esto se une otra creencia, especialmente perniciosa que aparece a menudo en el cine, la presunción de que la causa de la enfermedad mental está en una mala crianza; es decir, que las personas con enfermedades mentales provienen de familias desestructuradas y con padres maltratadores. Esta idea olvida completamente la resiliencia del ser humano durante la infancia y puede crear un estigma sobre las personas que han sufrido abusos o maltratos al señalarlos como enfermos mentales.

Otro estereotipo es el de la enfermedad mental como manifestación del mal. Históricamente, el ser humano

ha tenido muchos problemas para comprender qué es y cuáles son las causas de la enfermedad mental. Las primeras interpretaciones estaban fundamentadas en creencias relacionadas con posesiones demoníacas, brujería, castigos divinos y maldiciones familiares; aunque estas explicaciones son ya parte de la historia, la visión que reflejan la mayor parte de las películas es la de la enfermedad mental como una manifestación del mal. En estas películas, lo más común es que estos personajes sean presentados como violentos, peligrosos e impredecibles y, muchos de ellos, son los que matan o causan daño a otra persona. Además, sus actos de violencia suelen ser mucho más gráficos e inquietantes que los perpetrados por los personajes que no padecen ninguna enfermedad mental. Vera destaca que en el cine "la psicopatía ha sido confundida con la psicosis y con el trastorno de identidad disociativo". Encontramos numerosos ejemplos a lo largo de la historia del cine. Ya a principios del siglo XX aparece por primera vez un personaje representado como un maniaco homicida en *The Maniac cook* (1909). *Psicosis* (1960) es una de las películas que más han contri-

buido a perpetuar el mito de la violencia en personas con trastornos y, más adelante, otras películas como *El Resplandor* (1980), la serie de películas de *Viernes 13* (1980 en adelante), *American Psycho* (2000) o *Split* (2017) han conseguido fijar en la mente de la mayoría de espectadores una estrecha relación entre enfermo mental y asesino, cuando la realidad es que los enfermos mentales son más propensos a infligirse daño a sí mismos que a cualquier otra persona.

Aunque en general los estereotipos sobre la enfermedad mental en el cine se han desarrollado ampliamente en películas de terror o en el cine negro donde el enfermo mental suele ser el villano, también encontramos otros tipos de estereotipos que, aunque en principio parecen positivos, también contribuyen a generar concepciones equivocadas sobre la enfermedad mental. Coinciden en señalar este tipo de errores Wedding, Boyd y Niemiec en el libro *El cine y las enfermedades mentales* (J&C Ediciones Médicas, 2007), en el que hacen referencia a errores que se repiten en muchas películas como que el tratamiento psiquiátrico bloquea la creatividad y que es positivo aplicarlo según la voluntad del paciente, o la fetichización de la enfermedad mental o que el amor por sí solo puede vencer el trastorno.

El primero de estos estereotipos presupone que las enfermedades mentales son, en cierto modo, beneficiosas. Algunas películas describen al enfermo mental como una persona fuera de lo común, muchas veces atormentada por la magnitud de su genialidad y cuya enfermedad está ligada a la creatividad artística, intelectual o científica. Algunos ejemplos los encontramos en películas como *Shine* (1996) o *Una mente maravillosa* (2001) donde se sugiere que la enfermedad es un peaje que la persona debe pagar por ser un genio.

El segundo estereotipo, la fetichización de la enfermedad mental, está relacionado con la forma en que se presenta a las personas que sufren determinados trastornos como los de la alimentación o la depresión. En algunas películas se llega a insinuar que la enfermedad mental hace que el personaje sea más atractivo que los demás. En la película *Las vírgenes suicidas* (1999), unos adolescentes se enamoran de cinco hermanas que tienen una depresión y que acaban suicidándose. Aunque es una película que intenta exponer los efectos de una sociedad opresiva, recibió muchas críticas por la forma en que se presentan los personajes femeninos principales. Otros ejemplos criticados por la misma razón serían *Inocencia interrumpida* (1999) o *Hasta los huesos* (2017), donde los personajes con trastornos de alimentación o depresión son

representados como personas delgadas, frágiles y bellas, atribuyendo a estos trastornos un halo de romanticismo que convierte en más atractivas a las personas que los sufren.

Finalmente, otro estereotipo positivo consiste en atribuir a la enfermedad una cura sencilla que depende de la voluntad del paciente y que, además, propone las relaciones románticas como una de las causas de esa cura. En algunas películas, como es el caso de *El lado bueno de las cosas* (2012), se sugiere que una enfermedad mental desaparece al iniciar una relación amorosa. Este estereotipo, en cierta manera, genera la idea de que el enfermo mental puede decidir sobre su enfermedad, y que mientras una persona con una enfermedad física no puede elegir si quiere estar o no enferma, las que padecen una enfermedad mental sí que lo pueden hacer; por lo tanto, aquellos que no se curan es porque no se esfuerzan lo suficiente.

Sin embargo, no todo es negativo en las películas. Existen representaciones bastante precisas de los trastornos mentales que han conseguido retratarlos de forma más o menos fiel. En estas películas, se muestra la enfermedad mental no como una cosa a temer, sino como algo para ser entendido y explorado. En algunas de ellas, el espectador puede llegar a entender o incluso a sentir lo que el personaje está sintiendo, de manera que la trama no ridiculiza ni juzga al enfermo mental sino que se intenta sentir empatía por él y comprender lo que pasa por su cabeza.

Algunos ejemplos que merece la pena ver son *Las tres caras de Eva* (1957) donde se trata el trastorno de identidad disociativa y que, además, es una de las pocas películas sobre este trastorno en la que entre las diferentes personalidades que presenta no existe ninguna que sea conflictiva, violenta, agresiva o criminal. En *Gente Corriente* (1980) aparecen temas como el duelo, la depresión y el suicidio. *El aviador* (2004) tiene escenas donde el espectador puede llegar a entender y empatizar con el personaje principal que padece un trastorno obsesivo compulsivo. *Take Shelter* (2011) trata la esquizofrenia, una de las enfermedades mentales más complejas, en ella se puede ver cómo va evolucionando la ruptura entre un hombre y la realidad en la que vive. En *Taxi Driver* (1976), el personaje de Robert de Niro sufre estrés postraumático. En *Memento* (2000), el personaje principal sufre amnesia anterógrada y Wedding, Boyd y Niemiec destacan de esta película su capacidad de obligar al espectador a experimentar el mundo tal como lo experimenta alguien que tiene este tipo de amnesia.



# Asociación Balear de Déficit Inmunitarios Primarios. ABADIP.

Maria Mayol Roca

ASOCIACIONES

La Asociación Balear de Déficit Inmunitarios Primarios (ABADIP) es una entidad sin ánimo de lucro de ámbito autonómico. Todos nuestros esfuerzos están destinados en dar a conocer las inmunodeficiencias primarias (IDP) para favorecer su conocimiento en la sociedad y, en especial, en nuestra Comunidad, les Illes Balears; también nos dedicamos a la investigación, la cura y la ayuda a los pacientes y a sus familiares. La Asociación se constituyó el 6 de octubre de 2009 y nació de la necesidad de un grupo de padres y madres, y de los propios afectados, para unir esfuerzos, criterios y compartir dificultades en la problemática común de sufrir una enfermedad considerada de las minoritarias y, por tanto, poco conocida, en un intento de dar respuesta a los afectados y a sus familiares.

El sistema inmune es un conjunto de mecanismos que tienen como función principal la de reconocer las sustancias extrañas al organismo y reaccionar contra ellas; por tanto, una de sus funciones más importantes es la de protegernos contra las infecciones a las que estamos expuestos constantemente. Una IDP es un defecto de la respuesta inmunológica que está producido por errores congénitos y, en algunos casos, hereditarios. Estos mecanismos no responden de forma adecuada a las agresiones externas, por ejemplo, a las infecciones. Las IDP son enfermedades genéticas que, habitualmente, están presentes desde el nacimiento. No están relacionadas con el VIH/SIDA, que es causado por el virus

VIH, y no se pueden ni contagiar ni diseminar. En las IDP, al estar causadas por defectos en los genes, para hacer el diagnóstico, se realiza un análisis del ADN y se identifican los defectos presentes y se confirma que se trata de una IDP concreta. Los pacientes con una IDP que quieren tener hijos deberían pedir un consejo genético para ser conscientes de los riesgos de transmitir la IDP a sus hijos. El futuro que actualmente se está planteando, es que los pacientes con una IDP tengan una mejor calidad de vida durante la evolución de su enfermedad; además de favorecer todo tipo de apoyos y ayudas sociales posibles.

ABADIP está ligada a la Asociación Española de Déficit Inmunitarios Primarios (AEDIP). Esta asociación se dedica a ofrecer apoyo y asesoramiento a los socios y a los afectados de cualquier IDP. Realizan campañas de difusión y de sensibilización social y jornadas informativas. Se intenta impulsar y promover que la sociedad y las instituciones, públicas y privadas, tomen consciencia de todas las necesidades de los afectados, tanto sanitarias como sociales. Actualmente, también está asociada la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

## OBJETIVOS DE ABADIP

- Fomentar e informar, dentro de lo posible, el conocimiento, estudio, investigación y difusión de las inmunodeficiencias primarias y las complicaciones

infecciosas que se puedan presentar en los pacientes afectados.

- Fomentar la atención integral de los pacientes afectados de inmunodeficiencias primarias, para mejorar su calidad de vida mediante acciones de asesoría en la educación, promoción y asistencia social a los pacientes y a sus familiares.

## Una IDP es un defecto de la respuesta inmunológica



### FINES DE ABADIP

- Ayuda y asesoramiento a nuestros socios que estén afectados de cualquier inmunodeficiencia primaria.
- Organización de cualquier actividad (conferencia, etc.) para informar y formar a nuestros socios sobre las novedades en tratamientos, medicamentos, etc.
- Colaboración y apoyo, tanto económico como asistencial o de cualquier otro tipo, con asociaciones de ámbito superior que estén relacionadas con la enfermedad de la inmunodeficiencia primaria.

### SIGNOS DE ALARMA DE LAS INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

- Ocho o más infecciones de oído (otitis) en un solo año.
- Dos o más sinusitis graves en un año.
- Antecedentes familiares de IDP.
- Dos o más neumonías al año.
- Dificultades para crecer o aumentar de peso normalmente.
- Abscesos recurrentes por debajo de la piel o en algunos órganos.
- Infecciones por hongos (candidiasis/muguet) persistentes en la boca y en la piel después del año de vida.
- Dos o más meses tomando antibióticos o necesitar antibióticos endovenosos para curar una infección.

- Dos o más infecciones profundas o graves.
- Diarrea persistente o crónica con pérdida de peso de causa no conocida.
- Episodio o enfermedad autoinmune (ataque inmune a algo propio del cuerpo).
- Ciertas infecciones virales de repetición (herpes, condilomas).

La Junta Directiva de la Asociación Balear de Déficits Inmunitarios Primarios está compuesta de los siguientes miembros:

Presidenta: Francisca Bernardino Infantes

Vicepresidenta: Eugenia Callado Alfaro

Secretaria: Rosa Escandell Solivellas

Tesorera: Susana Coll Rojo

Vocales:

Jaume Lliteres Vaquer

Pilar Viudez López

Marta Oñate Mayans

Josefina Belmonte Vidal

Para más información:

Associació Balear Déficits Immunitaris Primaris

C. Provença, núm. 3, 1r B

CP 07004 Palma (Mallorca)

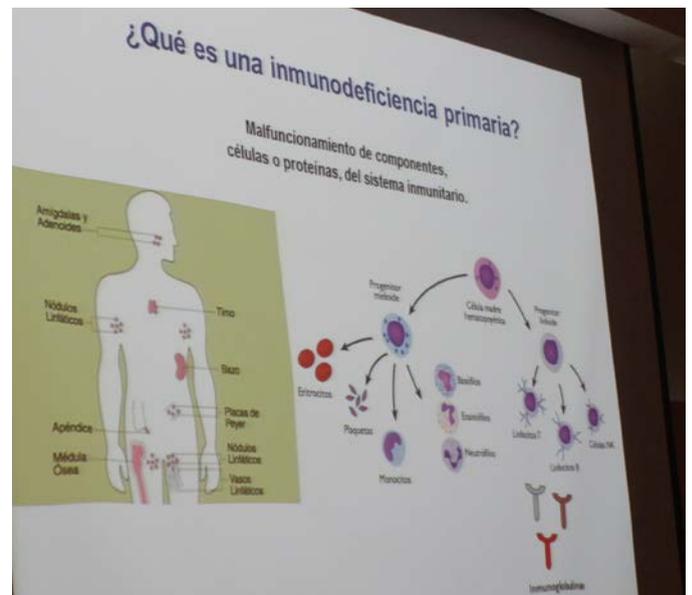
Illes Balears

España

Tel.: 677 750 309

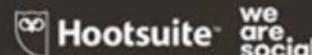
info@abadip.com

<https://www.abadip.com/>





SOURCES: POPULATION: UNITED NATIONS, U.S. CENSUS BUREAU; INTERNET: INTERNET WORLD STATS, ITR, EUROSTAT, INTERNET STATS, CIA WORLD FACTBOOK, MEDIASTMEDIA.ORG; FACEBOOK: GOVERNMENT OFFICIALS, REGULATORY AUTHORITIES, REPUTABLE MEDIA; SOCIAL MEDIA AND MOBILE SOCIAL MEDIA: FACEBOOK, TENCENT, VKONTAKTE, KAKAO, NAVER, DING, TECHRASA, SIMILARWEB, KEPIOS ANALYSIS; MOBILE: GISMA INTELLIGENCE, GOOGLE, ERICSSON, KEPIOS ANALYSIS. NOTE: PENETRATION FIGURES ARE FOR TOTAL POPULATION (ALL AGES).



## Las redes sociales para profesionales de la salud

María Teresa Pérez Jiménez

WEB 2.0

La irrupción de Internet y de la Web 2.0 nos trajeron muchos cambios, entre ellos las redes sociales, que no son más que estructuras sociales compuestas por grupos de personas conectadas por uno o varios tipos de relaciones como amistad, parentesco, intereses comunes, aficiones, compartir conocimientos o cotillear (el mayor deporte de la sociedad en red).

Pero, ¿cuál fue el origen de las redes sociales? Se estima que el origen de las redes sociales interactivas se remontan al año 1995 cuando Randy Conrads creó el sitio web "Classmates", una red social que brindaba la posibilidad a todo el mundo de poder recuperar o mantener el contacto con sus antiguos amigos, ya fueran del colegio, de la universidad, de distintos ámbitos laborales y demás, en medio de un mundo totalmente globalizado.

Parece que las redes sociales son un "invento" de hace unos años y de hecho su evolución no tiene tantos años; pero si lo pensamos, las redes sociales han existido toda la vida, solo que ahora las posibilidades y los servicios que nos ofrecen han evolucionado de tal manera que pueden convertirse en nuestra fuente de información y de conocimientos, y pueden formar comunidades profesio-

sionales y de pacientes en las que aportar un gran valor social.

Desde 1971, que se envió el primer mail, ha habido una evolución en Internet en cuanto a espacios webs, plataformas donde crear perfiles personales y empezar a compartir la experiencia del usuario. Es en el año 2000 cuando la burbuja de Internet estalla y empiezan a proliferar las redes sociales, con MySpace a la cabeza en 2003.

Pero fue el lanzamiento de Facebook, en el año 2004, desde la Universidad de Harvard, cuando Mark Elliot Zuckerberg cambió la vida social de todo el mundo y, de hecho, lo sigue haciendo.

A día de hoy, los datos del uso de Internet y de las redes sociales a nivel mundial son aplastantes y en aumento, con más de 4.000 millones de usuarios de Internet, más de 3.000 millones activos en medios sociales, de los cuales 2.000 millones lo hacen a través del *smartphone*, unos datos que se muestran en la imagen superior.

El uso de las redes sociales en salud nos puede aportar muchos beneficios, bien usadas y sabiendo gestionar

la información y los conocimientos que se comparten; además de ser imprescindible formarse en el buen uso ético y crear comunidades digitales de profesionales y pacientes como apoyo entre iguales a los que acudir y fomentar la participación y el trabajo colaborativo en red.

Los datos del uso de las redes sociales nos revelan el enorme potencial que nos puede ofrecer llegar a comunidades de todas las edades y utilizar estos canales como medio de difusión de información veraz de salud, campañas de educación para la salud, información de actividades de salud para la ciudadanía... por no hablar del uso profesional como fuente de información y conocimiento entre organizaciones, sociedades científicas y profesionales de todas las partes del mundo.

### Las redes sociales para profesionales de salud, ¿qué me aportan?

El mayor potencial de las redes sociales es el valor social que aporta a la ciudadanía, cada vez más digital, conectada y empoderada. Debemos tener en cuenta, como conceptos clave para ver este potencial, lo siguiente:

- La globalización y el cambio social que vivimos.
- Nadie quiere estar solo.
- Ahora es muy fácil estar conectado.

- El poder y el conocimiento nacen de cualquier sitio.
- Y, evidentemente, conversaciones sobre salud.

Las redes se han convertido en medios de comunicación masivos, pero lo verdaderamente significativo no es la cantidad de personas que se informan a través de la red sino la posibilidad de interactuar que ofrecen los canales digitales y de acercarse al ciudadano.

Por tanto, los profesionales de salud debemos estar en las redes sociales, porque el paciente está y busca referentes en los que encontrar información fiable de salud, contenidos de interés de fuentes sanitarias, comunidades de apoyo entre iguales y participación.

En estos años de actividad en redes sociales, para mi, estos son los tres conceptos y pilares principales:

- CONOCIMIENTO
  - Acceso inmediato a la información
  - Fuente de conocimiento
  - Conexión con profesionales, pacientes, organizaciones, sociedades científicas...
  - Formación en línea
- COMUNICACIÓN
  - Conversaciones de persona a persona
  - *Feedback*
  - Diálogos, foros, chats...
  - Comunicación de nuestra marca personal



- Comunicación de la organización a la ciudadanía
- PERSONAS
  - Conectas con profesionales
  - Conectas con pacientes
  - Redes de apoyo entre iguales
  - Redes de trabajo colaborativo
  - Cultivas las emociones

### ¿Cómo debemos dinamizar e interactuar en las redes como profesionales de la salud?

- Participando
- Compartiendo
- Con respeto
- Con ética y profesionalidad
- Conversando
- Imprescindible activar el "PGP": por favor, gracias, perdón
- Comunicar con H-alma

Las principales redes en las que podemos estar como profesionales y donde hay actividad y comunidades de salud son Twitter, Facebook, LinkedIn e Instagram. Además también hay que tener en cuenta Youtube, Whatsapp, Telegram, Pinterest o Spotify, porque la música también une comunidades en la red.

- Digitalizar el curriculum vitae.
- Conectar con grupos, foros, debates...
- Ayuda a tu identidad digital y marca personal.
- Bien gestionada puede proporcionarte nuevas oportunidades laborales.
- Información de interés.

#### • TWITTER

- Red más usada por los sanitarios.
- Compartir contenido propio y de otros compañeros.
- Seguir *hashtag* de eventos, jornadas y congresos de salud.
- Red de contacto profesional.
- Te acerca el conocimiento y la evidencia.

#### • FACEBOOK

- Te ayuda a humanizar tu marca personal.
- Red de contactos profesionales.
- Redes de pacientes activos.
- Seguir páginas de interés.
- Participar en grupos de interés: abiertos, privados, etc.
- Tener perfil profesional.
- Es donde están más activos los pacientes (según rango de edades).

- Se pueden realizar campañas de salud, educación para la salud, etc.
- Impacto emocional y humano.
- Ideal para llegar a poblaciones jóvenes, sobre todo adolescentes.

#### • YOUTUBE

- El contenido más consumido es el vídeo.
- Canal profesional y corporativo.
- Elaborar vídeos de salud para pacientes.
- Implicar a los profesionales en su elaboración y que participen.
- Fácil, accesible.

La salud es una preocupación general de la ciudadanía. Casi la totalidad de la población busca información sobre salud en algún momento, independientemente de la fuente a la que recurra.

Tradicionalmente, la información de salud ha sido suministrada por el personal médico, sanitario y farmacéutico.

El uso de Internet ha cambiado la forma de entender la sociedad, busca inmediatez a la hora de encontrar información de salud y recurre a todos los medios disponibles a su alcance, sobre todo utiliza las redes sociales, porque en ellas pasa muchas horas.

Y la pregunta es: ¿cuál es el papel de los profesionales de la salud en las redes sociales? Evidentemente, debemos ser los líderes de la información veraz en salud; ser fuente de conocimientos con el objetivo de reducir al máximo los vacíos informativos en torno a cuestiones relevantes para el paciente; para ello, tenemos que desempeñar un papel activo en las conversaciones sobre la salud que fluyen por los entornos digitales.



A continuación daré algunas pinceladas de las principales redes de interés para profesionales de la salud. Si ya tenéis perfiles en ellas, pero no de manera profesional, quizá sea el momento de darle una vuelta y de aprovechar todo su potencial.

#### • LINKEDIN

- Red profesional de contactos.

#### • INSTAGRAM

- Red de contactos profesionales.
- Seguir *hashtag* de interés.
- Tener perfil profesional y no personal.
- Muy visual, inmediatez, alto impacto.
- Mucho contenido compartido en *Stories* y ahora en canal IGTV.



# Enfermeras, investigando e innovando a lo largo de la historia

María Viña García-Bericua

Conocemos bien las aportaciones teóricas de las enfermeras que han trabajado en delimitar un campo propio e independiente de investigación y de práctica clínica. La Teoría del Entorno de Florence Nightingale, la Teoría de los Sistemas de Martha Rogers, la Teoría del Déficit de Autocuidados de Dorothea Orem, el Modelo de Adaptación de Callista Roy, el Modelo de Sistemas Conductuales de Dorothy Jhonson, la Teoría de Relaciones Interpersonales de Hildegard Peplau o el Modelo de Cuidado basado en las 14 necesidades fundamentales de Virginia Henderson son claros ejemplos de las aportaciones que realizaron las enfermeras, fruto del análisis de la práctica clínica y del uso del método científico.

Además, a lo largo de la historia, las enfermeras han puesto en marcha numerosas iniciativas con el propósito de mejorar y facilitar los cuidados. Innovación y enfermería son conceptos que van de la mano. La capacidad de adaptación constante sumada al interés y a la necesidad de mejora en nuestra práctica diaria

se traduce en iniciativas dirigidas a aumentar la seguridad y la calidad de vida de los pacientes y de su entorno.

---

**A lo largo de la historia, las enfermeras han puesto en marcha numerosas iniciativas con el propósito de mejorar y facilitar los cuidados**

---

En este artículo, destacamos a enfermeras que han realizado importantes aportaciones prácticas para la mejora de los cuidados.

**Linda Richard: los registros individuales**

Malinda Ann Judson Richards nació en 1841 en West Potsdam, Nueva York. Cuidar de su madre durante su adolescencia y, después, de su marido, herido en la guerra civil americana, llevaron a Linda a interesarse por un campo que empezaba a dar sus primeros pasos hacia la profesionalización. Fue la primera enfermera americana graduada.

Trabajando como supervisora de noche en el Hospital Bellevue de Nueva York y tras comprobar la desorganización que existía a la hora de guardar los historiales, ideó un nuevo sistema para la clasificación de la información médica de cada paciente hospitalizado que facilitaba su seguimiento. Fue el primer sistema de registro para enfermeras. El sistema fue tan efectivo que en seguida fue incorporado a otros hospitales de diferentes países.

Linda falleció en 1930.<sup>1</sup>

---

**Las enfermeras se encontraban a diario con que precisaban de las dos manos para utilizar las jeringas**

---

**Letitia M. Geer: la jeringa de una mano**

Letitia Mumford Geer nació en Nueva York en 1853. En su trabajo, se encontraba a diario con que precisaba de las dos manos o de un asistente para utilizar las jeringas. El 11 de abril de 1899, con la firma de los testigos Hubbard W. Mitchell

y Eugene Frederick Hoyt, que certificaron que el invento era suyo, registró la patente de una mejora en las jeringas que permite usarlas con una sola mano. En el texto, se refleja que incluyó dibujos detallados de la herramienta así como su descripción y explicaciones detalladas de su manejo: *A todos los que pueda interesar: que se sepa que Letitia Mumford Geer, ciudadana de los Estados Unidos, residente en el 303 de la calle 114 este, ciudad de Nueva York, condado de Nueva York, en el estado de Nueva York, ha inventado una nueva y útil mejora en las jeringas, de las cual la siguiente es una especificación, haciendo referencia a los dibujos adjuntos*.<sup>2</sup>

En aquella época, apenas el 1% de las patentes concedidas en Estados Unidos eran para mujeres.

Letitia falleció en 1935.<sup>3,4</sup>

---

### En 1940 se ideó una especie de biberón desechable con un diseño que permitía plegarlo mientras el bebé succionaba

---

#### **Adda May Allen: el biberón desechable**

Adda May Allen trabajaba en el Hospital de Columbia en Washington. Observó que los biberones que se utilizaban para alimentar a los bebés que estaban en las unidades de maternidad presentaban algunos problemas que debían solucionarse. Para los bebés era complicado tomar la leche ya que, a veces, las tetinas se colapsaban, los bebés tragaban aire y, los biberones podían producir infecciones si no estaban correctamente esterilizados. Adda ideó, en 1940, una especie de biberón desechable con un diseño que permitía plegarlo mientras el bebé succionaba, así se evitaba que el aire entrara al estómago del bebé. Fue presentado con gran éxito en una convención de la Academia Es-

tadounidense de Pediatría, en Pittsburgh, donde un médico dijo que este invento era *muchísimo más importante que algunos de los artículos científicos*. El nuevo dispositivo venía ya esterilizado, evitaba la entrada de aire y podía desecharse tras su uso. Además, gracias a la facilidad con la que fluía la leche, la alimentación era más sencilla para el bebé.<sup>5</sup>

#### **Bessie Blount Griffin: el tubo de alimentación semiautónomo**

Bessie Blount Griffin nació en 1914 en Virginia. Era también fisioterapeuta y trabajaba en el Hospital del Bronx, en Nueva York. Atendía a soldados amputados en la Segunda Guerra Mundial que precisaban ayuda para alimentarse. Para que fueran más independientes y mejoraran su autoestima, ideó un dispositivo formado por un tubo que llevaba los alimentos a la boca siguiendo el ritmo de succión que marcaba el paciente con solo morderlo.<sup>6</sup>

Además, en 1951, registró la patente de un soporte portátil de receptáculo con un accesorio para sostener una taza o un cuenco, lo que permitía a los pacientes ganar más autonomía.<sup>7</sup>

Bessie falleció en 2009.

---

### Un invento, hecho con "ojos, oídos y corazón", revolucionó y facilitó la vida de todas las personas con ostomías

---

#### **Elise Sørensen: la bolsa de ostomía**

Elise Sørensen, nacida en Dinamarca en 1903, trabajaba como enfermera a domicilio y era una gran conocedora de las necesidades de sus pacientes. En la primavera de 1954, su hermana Thora, a los 32 años, fue diagnosticada de un cáncer de colon. Tras la operación, a Thora se le hacía difícil la vida con su estoma, se sentía insegura, incómoda y tenía

miedo de que los dispositivos utilizados en la época filtraran su contenido. Elise, atendiendo las necesidades de su hermana, decidió idear un sistema que se pudiera adherir al abdomen y evitar filtraciones. Quería algo simple, desechable y práctico. Se le ocurrió utilizar bolsas de plástico, recientemente inventadas, y diseñó un dispositivo que permitiera adherirlas a la piel y evitar así las fugas. Fue entonces cuando comenzó a buscar un fabricante que hiciera realidad su idea, tarea que no le resultó fácil. Hasta que Johanne Louis-Hansen, también enfermera, convenció a su marido Aage Louis-Hansen, ingeniero civil y fabricante de plásticos. Su invento, hecho con "ojos, oídos y corazón", revolucionó y facilitó la vida de la hermana de Elise y de todas las personas con ostomías y quedó registrado en su patente como *dispositivos usados para la recepción de orina, heces, secreción catamenial o de otro tipo*.<sup>8</sup> Elise falleció en 1977.

Hay un vídeo con su historia en: <https://www.youtube.com/watch?v=s9CIFDtK2vU>

#### **Jean Ward: la fototerapia en recién nacidos**

Jean Ward, estando a cargo de la Unidad de Prematuros del Hospital General Rochford en Essex (Inglaterra), observó que los bebés con ictericia neonatal que estaban al lado de la ventana se recuperaban antes que los que estaban más alejados. Creyendo que la exposición a la luz solar era el motivo de esta mejora, en el año 1956, comenzó a sacar a los recién nacidos al exterior y mostró a los médicos como en las zonas de la piel expuestas al sol desaparecía el tono amarillento. Entonces comprobaron que, efectivamente, los niveles de pigmento de bilirrubina en los tubos de sangre expuestos al sol cambiaba. Gracias a su observación, Jean fue la pionera en el uso de la fototerapia como tratamiento para la ictericia en recién nacidos.<sup>9</sup>

### Anita Dorr: el carro de paro

Anita Dorr fue una mujer adelantada a su tiempo. Tras terminar sus estudios en enfermería trabajó en quirófanos y, más adelante, se unió, al ejército en la segunda guerra mundial. Durante su carrera profesional trabajó como enfermera asistencial y como supervisora. Creía en el potencial de las enfermeras e identificó las habilidades especiales y las necesidades de aprendizaje de las enfermeras de urgencias. Fundó junto a Judy Kelleher la EDNA (Asociación de Enfermeras de Emergencias).<sup>10</sup>

### El carro de paro permitió reducir el tiempo de respuesta ante una parada cardíaca

Anita, al observar que se perdía un valioso tiempo al trasladar hasta la sala de resucitaciones a los pacientes que sufrían una parada cardíaca, tuvo la idea de crear un carro donde estuviera todo lo necesario (desfibrilador, material y medicación ordenados según su necesidad) y poder llevarlo al paciente sin tener que desplazarlo a él. En 1968, junto a su marido, fabricó en el sótano de su casa un prototipo de madera, pintado de color rojo, de un carro de paro. No pudo registrar la patente por estar erróneamente informada. Anita falleció en 1972.<sup>10,11</sup>

### Existía la fototerapia, ahora debían protegerse los ojos de los bebés

#### Sharon M. Rogone: la máscara Bili-Bonnet

Sharon M. Rogone nació en 1942 en California. Trabajaba en la unidad de cuidados intensivos de neonatos en San Bernardino (California). Con la fototerapia ya instaurada como tratamiento eficaz para la ictericia en bebés, Sharon buscaba una solución

para proteger de la luz con mayor seguridad los ojos de los bebés prematuros (protegidos hasta entonces con gasas, algodón y esparadrapo). Diseñó, en 1990, una especie de gorro con máscara que servía como protector visual. Llegó a formar su propia empresa, llamada Small Beginnings, para seguir fabricando material especial para bebés prematuros.<sup>12</sup> Actualmente, tiene varias patentes registradas entre las que se encuentran un dispositivo para mantener la posición de bebés prematuros o recién nacidos sin estimularlos con contacto y un dispositivo de barrera térmica y de humedad para su uso con un aparato especializado de calefacción y humidificación para el cuidado de neonatos extremadamente prematuros, además de varias marcas registradas.<sup>13</sup>

### En situaciones de urgencias hay apenas unos segundos para identificar el material, el uso de colores facilita su identificación

#### Terri L. Salinas y Gail Barton-Hay: la codificación por colores

Las hermanas Terri L. Salinas y Gail Barton-Hay, enfermeras californianas con amplia experiencia, se dieron cuenta de los peligros inherentes al uso de vías y equipos intravenosos iguales (transparentes) para líquidos, medicamentos y nutrientes; por este motivo, patentaron en 2003 la diferenciación e identificación mediante códigos de color.<sup>14</sup>

Terri, que trabajaba en maternidad, sabiendo que en situaciones de urgencias hay apenas unos segundos para identificar el material, y que leyendo calibres y diámetros se podían cometer errores, ideó el uso de colores para identificar con mayor facilidad el dispositivo correcto en cada momento y así reducir las posibilidades de error.<sup>15,16</sup>

#### Bibliografía:

- 1) <http://stlawrence.aauw-nys.org/richards.htm>
  - 2) <https://patents.google.com/patent/US622848A/en>
  - 3) *Equity in Innovation Women Inventors and Patents. Institute for women's policy research. Disponible en: <https://iwpr.org/wp-content/uploads/wpallimport/files/iwpr-export/publications/C448%20Equity%20in%20Innovation.pdf>*
  - 4) <http://economiafeminita.com/letitia-m-geer/>
  - 5) <http://content.time.com/time/subscriber/article/0,33009,793435,00.html>
  - 6) <https://lemelson.mit.edu/resources/bessie-blount>
  - 7) <https://patents.google.com/patent/US2550554A/>
  - 8) <https://patents.google.com/patent/DE1111776B/en>
  - 9) Ojeda Torres, A., Chattas, G. Revisando técnicas: Cuidados al recién nacido en luminoterapia. *Enfermería Neonatal*. 2008. Vol. 1. N° 4. Págs. 27- 30. Disponible en: <http://www.fundasamin.org.ar/archivos/10-%20art%C3%ADculo%208.pdf>
  - 10) <https://www.workingnurse.com/articles/Anita-Dorr-Inventor-of-the-Crash-Cart>
  - 11) M. Jezierski. Anita Dorr: Her legacy to ENA, *Journal of Emergency Nursing* 22 , Issue 3 , 258 – 260, 1996. Disponible en: [https://www.jenonline.org/article/50099-1767\(96\)80129-2/pdf](https://www.jenonline.org/article/50099-1767(96)80129-2/pdf)
  - 12) <https://www.small-beginnings.com/meet-us>
  - 13) <https://patents.google.com/?inventor=Mary+S.+Rogone>
  - 14) <https://patents.google.com/patent/US6511456B1/en>
  - 15) <http://www.colorsafelines.com/index.php>
  - 16) *Mothers of invention: California RNs debut color-tinted IV lines. <https://www.nurse.com/blog/2012/06/18/mothers-of-invention-california-rns-debut-color-tinted-iv-lines/>*
- Algunas de estas historias las he conocido a través de: <https://mentalfloss.com/article/500467/8-medical-inventions-created-nurses>

# DRAMAS COTIDIANOS Por Ana Luis

Esas cosas que a veces decimos durante la pausa para tomar café...





# hope

## European Hospital and Healthcare Federation

### HOPE. Programa de intercambio para hospitales y profesionales de la salud

Juan Manuel Gavala Arjona

El Hospital Universitario Son Espases ha participado, en el año 2017 y 2018, en el programa HOPE. Anteriormente, el Hospital Universitario Son Dureta también participó en varias ediciones de este programa.

**¿Qué es HOPE?** Es una organización internacional que representa las asociaciones nacionales de hospitales públicos y privados y a los profesionales de la salud. Hoy en día, HOPE se compone de 38 organizaciones procedentes de los 28 estados miembros de la Unión Europea (UE), Suiza y la República de Serbia.

Uno de los objetivos básicos de HOPE es promover el intercambio de conocimientos y experiencias dentro de la UE, así como proporcionar formación a los profesio-

sionales sanitarios. En 1981, cumpliendo sus objetivos, HOPE decidió establecer un programa de intercambio para profesionales de hospitales, sin embargo, hoy en día, también está abierto a profesionales de centros de salud.

---

**Uno de los objetivos básicos de HOPE es promover el intercambio de conocimientos y experiencias**

---

En la actualidad, el programa HOPE propone un periodo de capacitación de 4 semanas, anteriormente era de 6. El programa está destinado sobre todo a directivos y a profesionales sanitarios con responsabilidades di-

rectivas, con un mínimo de 3 años de experiencia y que tengan un dominio del idioma aceptado por el país de acogida.

No es un programa médico o técnico. Es un programa multiprofesional.

Los candidatos y las organizaciones de acogida se organizan mediante la distribución de información de los coordinadores nacionales (formularios de solicitud, calendario, fichas informativas...) y depende de la voluntad de la autoridad empleadora el conceder un permiso especial con sueldo al candidato que va al extranjero. Se solicita a las organizaciones anfitrionas que les proporcionen alojamiento gratuito, así como las comidas a un precio razonable.

El periodo de intercambio está comprendido entre mayo y junio.

El programa de intercambio termina con el AGORA (congreso de clausura), que se considera como parte de la capacitación y al que todos los profesionales deben asistir. También deben asistir los coordinadores nacionales y los coordinadores de los hospitales.

El país anfitrión organiza un programa de intercambio individual que incluye lo siguiente:

- 1) Una visión general del sistema de salud en el país. Es importante que le den al participante la oportunidad de ver como la organización anfitriona se ajusta al patrón más amplio del Servicio de Salud en su ciudad, región y país.
- 2) Tema. Cada año el programa tiene un tema específico, así se da una oportunidad para percibir y discutir una amplia gama de servicios y funciones que contribuyen al tema general del programa. Esto puede incluir visitas de profesionales clínicos y gerentes para comprender las interdependencias dentro del sistema.
- 3) Intereses específicos. Debería haber un acuerdo entre la organización anfitriona y el participante sobre problemas que el participante desearía abordar durante el programa.
- 4) El énfasis en el programa será más práctico que académico.

Debe quedar claro que HOPE no es un programa de capacitación médica y que los participantes serán supernumerarios en la organización anfitriona a la que se envían.

Cada delegación nacional es la responsable de la selección inicial de sus profesionales para la participación en el programa. Una vez seleccionados por la delegación

nacional, serán los países de acogida los que seleccionarán a los participantes, según sus preferencias y currículos.

En 2018, Son Espases participó enviando a dos profesionales:

- Juan Manuel Gavala Arjona, director de Enfermería. País de acogida: Italia
- Rayner Chrisant Obberguggenberger, jefe de Servicio del Hospital Psiquiátrico. País de acogida: Letonia

Y acogió a dos profesionales:

- Harold Astre, director de Sistemas de la Información. País: Francia
- Miguel Fausto da Costa, supervisor de Área de Oncología. País: Portugal



El tema seleccionado, en 2018, fue, "La participación del paciente como una herramienta para mejorar la atención médica", y el intercambio se produjo entre el 7 de mayo y el 5 de junio, siendo el HOPE AGORA entre el 3 y el 5 de junio en Estocolmo.

Como participante del programa HOPE estuve en Verona (Italia) entre el 7 de mayo y el 2 de junio. Tuve como compañeros a Sabrina Wadel (directora de Hospital -Isla de la Reunión- Francia) y Dino Sarpi (responsable de Sistemas de Información -Londres- Reino Unido).

En Verona hicimos nuestra estancia en la Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona-AOUI.





La AOUI está compuesta por los Hospitales Borgo Trento y Borgo Roma, con más de 1.400 camas. Es el Hospital de referencia de la provincia de Verona. De él cabe destacar que se realizan todo tipo de trasplantes (corazón, pulmón, hígado, riñón...). Tiene un edificio dedicado, exclusivamente, a la mujer y al niño. Posee el centro de referencia de fibrosis quística de la comunidad, un centro de simulación de alto nivel y, junto con el Hospital de Padova, són los únicos hospitales universitarios de la Región del Véneto.

Los tres primeros días de nuestra estancia los dedicamos a conocer los 2 hospitales y visitamos La Región (el Ibsalud de la Región del Véneto). También conocimos los programas informáticos que se utilizan en AOUI y su integración con Atención Primaria. Una de las visitas más interesantes fue la de Atención Primaria, donde vimos la importancia que tienen los enfermeros/as en la continuidad asistencial, y las funciones que tienen en el centro de salud. Una de las cosas que nos llamó la atención fueron los equipos de atención domiciliaria, donde el enfermero/a era la persona de referencia, había equipos compuestos únicamente por enfermeros y, si el paciente necesitaba asistencia médica, entonces el enfermero programaba la visita domiciliaria con el médico.

En las entrevistas que se realizaban en cada una de las visitas, aparte de conocer cómo se hace en Italia, cada uno de los participantes expusimos como se trabaja en nuestro país, con las ventajas e inconvenientes respecto a Italia.

También realizamos una visita al Centro de Salud Pública, donde nos explicaron la problemática que hay en Italia con la vacunación y como gracias a pacientes y a personajes conocidos han creado el programa Vaccinarsi, con el cual se ha conseguido aumentar la vacunación de un 88% en 2014 a un 95% en 2017.

Como en 2018 el tema era "La participación del paciente como una herramienta para mejorar la atención médica", la mayoría de las entrevistas que realizamos fue con asociaciones. Algunas de ellas fueron:

- **Cittadinanza Attiva:** asociación de ciudadanos que se encargan de defender los derechos de los pacientes. Está compuesta por voluntarios (pacientes...), abogados y médicos que ayudan a los pacientes en sus demandas/quejas contra hospitales. Dirigida a mejorar el «empoderamiento» de los pacientes y la participación en las decisiones. Miembros del consejo de arbitraje en los hospitales (Comisión mixta conciliativa) y fuertes relaciones con los hospitales. Tienen una gran influencia política a escala nacional en Italia: participan en la definición de prioridades de salud pública y negociaciones nacionales. Tienen campañas de información pública como «curadico-pia», destinadas a mejorar las relaciones entre pacientes y médicos (derechos y deberes para todos).
- **Associazione Progetto Sorriso,** es la equivalente a nuestra "Sonrisa Médica", y nos explicaron como influyen los payasos en la recuperación de los pacientes en el ámbito de servicios lúdicos. Está compuesta por 35 voluntarios y compartieron con nosotros los distintos proyectos en los que participa en el hospital, muy similares a los proyectos de Sonrisa Médica.
- **ANDOS.** A diferencia de España, el cáncer de mama no lo lleva un ginecólogo, sino que lo controla un cirujano. La asociación se basa, principalmente, en acompañar a la paciente desde que es diagnosticada de un posible cáncer de mama hasta la curación. Están en continuo contacto con el hospital para que se cumplan los indicadores europeos sobre los días que tarda el diagnóstico, la intervención, inicio del tratamiento... La asociación, junto con los enfermeros, son los que informan sobre la enfermedad, así como los cuidados que deben tener.
- **Lega Italiana Fibrosi Cistica.** El Centro de Fibrosis Quística de Verona es el más grande de Europa. Tienen una media de 800 pacientes/año. La unidad se compone de un Hospital de Día de adultos y de pediatría, un ambulatorio de adultos y otro de pediatría y 21 camas de hospitalización. Los voluntarios de la asociación contribuyen en la mejora de las instalaciones como, por ejemplo, una cocina en el pabellón para los familiares. Han financiado un

programa informático para compartir información entre todos los centros, también financian parte de las terapias respiratorias con fisioterapeutas a domicilio. El trabajador social y el psicólogo también son pagados por la Asociación. Contribuyen a la investigación contra la fibrosis quística.

- ABEO (Associazione Bambino Emopatico Oncologico), es la equivalente a ASPANOB. Está financiada por la beneficencia y una parte por el hospital. A diario hay entre 5-6 voluntarios en la Unidad de Oncología Infantil. Prestan servicio de trabajador

social y de psicólogo y colaboran con el hospital en las necesidades de los familiares (camas para los padres, neveras...). También financian, anualmente, proyectos de investigación sobre cáncer infantil.

Conocimos como se integran algunos pacientes psiquiátricos y/o deficientes en la sociedad a través de pisos tutelados. Visitamos pisos diseñados con TIC para pacientes con dificultad de movilidad tipo ELA, donde todo en el piso estaba controlado por ordenador y por la voz del paciente.

El centro de simulación de AOUI es de los más importantes del país. Está compuesto por un pabellón completo en el hospital, cuyo control y explotación lo lleva a cabo la Universidad de Verona. En el edificio, pudimos ver, completamente equipados, quirófanos, paritorios, una UCI con 3 camas, una zona de urgencias y varias habitaciones de hospitalización. En caso de alguna catástrofe, se puede utilizar como zona asistencial. Estaban empezando a trabajar con la realidad virtual, a través de la cual podían hacer estudios de anatomía, operaciones...

Otro programa que están desarrollando en el Hospital es la telemedicina. Actualmente, tienen desarrollados los programas de alergia y asma, así como la de cuidados cardiológicos. El Grupo de Terapia Respiratoria ha desarrollado una APP para los pacientes alérgicos, en la que los mismos pacientes pueden realizarse una espirometría con el teléfono y enviar los datos a los neumólogos para que les ajusten los tratamientos.

Después de conocer como las asociaciones/pacientes participan para mejorar la asistencia sanitaria en Italia (y a su vez, en Francia y Reino Unido, ya que mis compañeros procedían de dichos países), nos marchamos a Estocolmo, donde este año se realizaba el Agora, donde todos los participantes de HOPE se encuentran y muestran, a través de una presentación, aquello que consideran relevante referente a lo que les han mostrado en su país de acogida.

En 2019, el lema de HOPE será "Toma de decisiones basada en la evidencia en la gestión de la asistencia sanitaria" y se llevará a cabo entre el 6 de mayo y el 4 de junio. El AGORA se celebrará entre el 2 y el 4 de junio en Ljubljana (Slovenia).

Tras esta experiencia, en que comprobamos como se trabaja en otros sistemas sanitarios, podemos concluir que España posee uno de los mejores sistemas sanitarios de Europa y que nos podemos sentir orgullosos de nuestra formación y de nuestro sistema de trabajo.





## XVII Congreso FAME i II Congreso APROMAP

**Dates:** del 4 al 6 d'octubre de 2018

**Lloc:** Palacio de Congresos y Exposiciones, Oviedo

**Organitzador:** Federación de Asociaciones de Matronas de España (FAME).

**Enllaç:** <http://www.congresomatronasasturias.com>



## XXIX Congreso Comunicación y Salud

**Dates:** del 10 al 13 d'octubre de 2018

**Lloc:** Santiago de Compostela

**Organitzador:** Grupo Comunicación y Salud.

**Enllaç:** <http://comunicacionysalud.es/congreso-santiago-2018/>



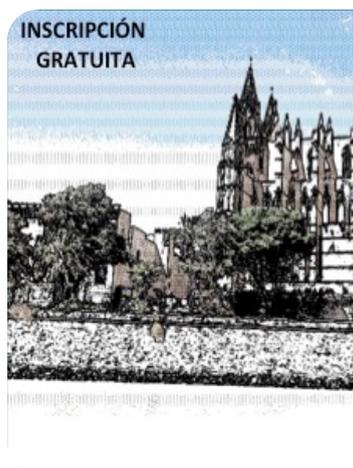
## V Congreso Internacional y XI Nacional de la AEC; VI Encuentro Nacional de Tutores y Residentes de Enfermería Familiar y Comunitaria

**Dates:** del 17 al 19 d'octubre de 2018

**Lloc:** Palacio de Congresos Víctor Villegas

**Organitzador:** Asociación de Enfermería Comunitaria (AEC)

**Enllaç:** <http://www.enfermeriacomunitaria.org/web/index.php/congreso2018-bienvenida>



## II Jornada Balear de Dolor para Enfermería. I jornada Balear de Dolor Agudo Postoperatorio (DAP)

**Dates:** 18 i 19 d'octubre de 2018

**Lloc:** Hospital Universitari Son Espases

**Organitzadors:** ASEEDAR-TD, Hospital Universitari Son Espases, Servei d'Anestesia i Reanimació i Teràpia del Dolor de l'Hospital Universitari Son Espases, grup de treball de "Barreras en el tratamiento del DAP en las islas Baleares"

**Enllaç:** <https://jornadabalearenfermeriadolor.com/>



## II Congreso Internacional y V Nacional de Enfermería y Salud

**Dates:** del 18 al 20 d'octubre de 2018

**Lloc:** Real Palacio de la Magdalena, Santander

**Organitzador:** Asociación Española de Enfermería y Salud (AEES)

**Enllaç:** <https://enfermeriaysalud.es/>



## 2º Congreso Nacional del CERCP: Aumentar la supervivencia de la parada cardíaca es posible

**Dates:** 19 i 20 d'octubre de 2018

**Lloc:** Palacio de ferias y congresos. Màlaga

**Organitzador:** Consejo Español RCP

**Enllaç:** <http://www.cercp.org/el-cercp/2-congreso-cercp-2018>



## XVI congreso nacional y XI internacional de historia de la enfermería

**Dates:** del 29 al 31 d'octubre de 2018

**Lloc:** Centre Cultural Sa Nostra, Carrer Concepció n° 12, Palma.

**Organitzador:** Coiba, UIB. Seminari permanent per a la investigació de la història de la infermeria

**Enllaç:** <http://www.congresohistoriaenfermeria.com>



## I Congreso de Universidades Promotoras de Salud

**Dates:** del 7 al 9 de novembre de 2018

**Lloc:** Palma

**Organitzador:** CRUE. REUS. UIB. ODS

**Enllaç:** <http://congresounisalud2018.es/18527/detail/i-congreso-de-universidades-promotoras-de-salud.html>



## XLVII Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología

**Dates:** del 15 al 17 de novembre de 2018

**Lloc:** Palacio de Congresos de Granada

**Organitzador:** Sociedad Española de Neurología (SENOR)

**Enllaç:** <http://www.geyseco.es/senr2018/index.php?go=inicio>



## XXII Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados #inves18

**Dates:** 14-16 de novembre de 2018

**Lloc:** Còrdova

**Organitzador:** Investén-isciii

**Enllaç:** <https://encuentros.isciii.es/cordoba2018/index.html>



## XXV Congreso Nacional de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica. I Congreso Internacional en Enfermería Neurológica

**Dates:** 21, 22 i 23 de novembre de 2018

**Lloc:** Sevilla

**Organitzador:** Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE)

**Enllaç:** <http://sedene.com/congreso/>



## 2a Jornada Infermera de Recerca i Innovació en Salut Mental

**Dates:** 29 i 30 de novembre de 2018

**Lloc:** Barcelona

**Organitzadors:** Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona. COIB

**Enllaç:** <https://www.coib.cat/ca-es/col-legiades/formacio/formacio-del-col-legi/actualitzacions/jornades-seminaris/2-jornada-infermera-de-recerca-innovacio-en-salut-mental.html>

# Ver algo más

Un día más en el trabajo, son las 8.30 horas, la sala de espera está llena.

Pero... ¿qué ves, un listado lleno de pacientes o algo más?



Andrés acompaña a su esposa. Aún no le han dicho lo que le ocurre, pero cree que podría tener Alzheimer.

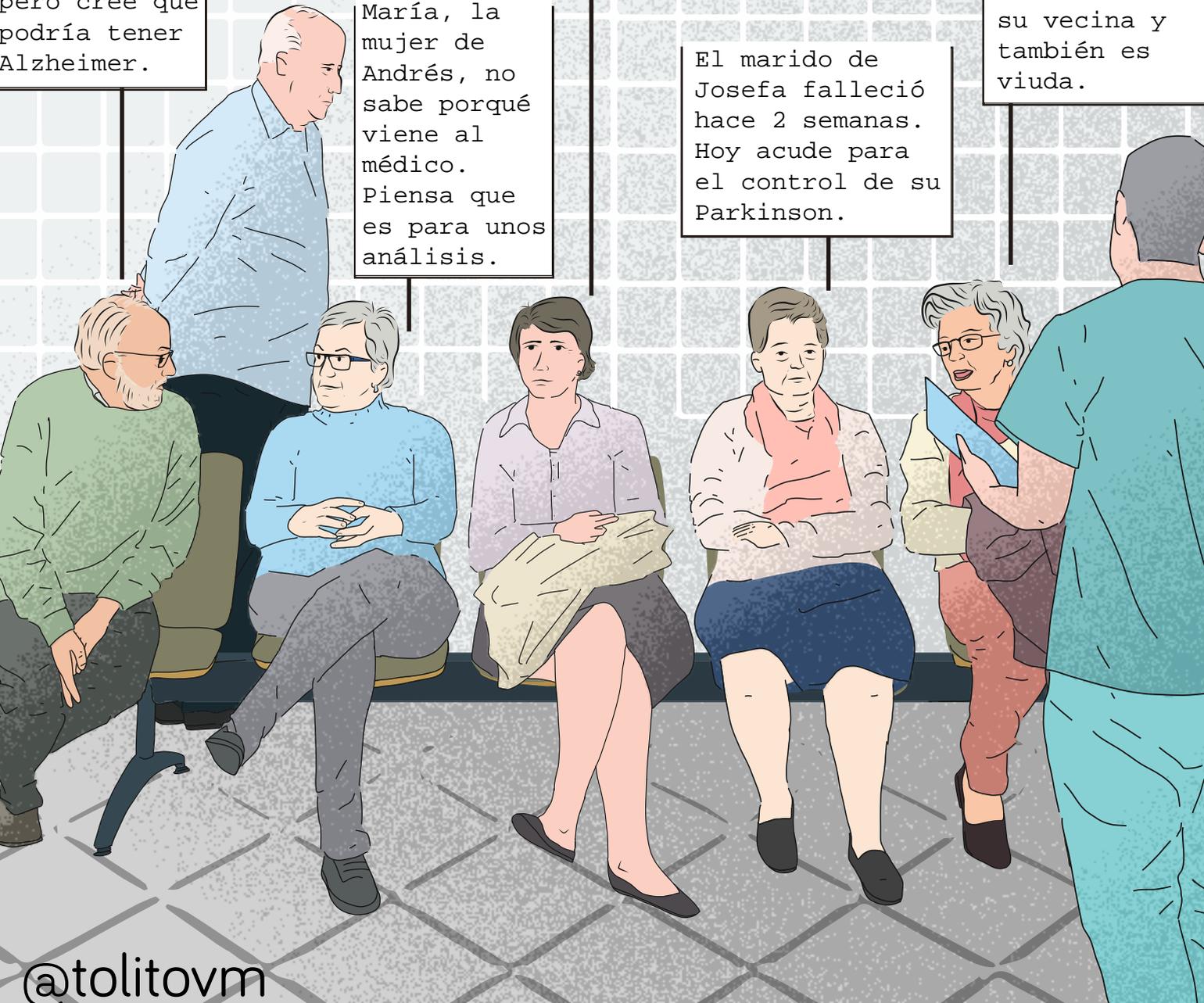
Juan lleva 3 días impaciente. Sabe que en la visita de hoy le darán los resultados de las pruebas.

Bianca es de Rumanía, entiende el español porque su exmarido lo era. Ahora vive sola. Pidió libre en el trabajo para ir a la visita del endocrino.

Lucía sabe que los hijos de Josefa viven lejos, por eso la acompaña al médico. Ella es su vecina y también es viuda.

María, la mujer de Andrés, no sabe por qué viene al médico. Piensa que es para unos análisis.

El marido de Josefa falleció hace 2 semanas. Hoy acude para el control de su Parkinson.





Reducció del dolor

Campanya  
**PREVENIR**  
*és tenir cura*



Prevenió  
d'úlceres per pressió  
i de ferides