

AYUDAMOS A CUIDARTE

El Camino de Santiago





El camino para afrontar la cardiopatía

Un grupo de enfermeras y pacientes con cardiopatías del Hospital Universitario Virgen de Valme de Sevilla realiza cada año el Camino de Santiago como una actividad para promover el autocuidado y el conocimiento de la enfermedad. La iniciativa, apoyada también por el resto de profesionales sanitarios, se está extendiendo a personas con otras enfermedades como el cáncer de mama.

FOTOS: **Isabel Orta Peral**

En el Camino de Santiago se entrecruzan muchas historias. Seguro que pocas tan ricas como la que protagonizan, cada año, las enfermeras y los pacientes del Hospital Universitario Virgen de Valme de Sevilla.

El Camino es una filosofía de vida de pacientes como Rafael García Galán, quien sufrió un infarto hace doce años. "Es una experiencia interesante. De alguna manera, intentamos que no solo se quede en esforzarnos en andar y hacer ejercicio. Para un paciente cardíaco, el Camino es un paradigma de vida, es un proceso que nos ayuda a cuidarnos y afrontar nuestra enfermedad".

'Corazones en Camino' es el colectivo que agrupa a los

pacientes y organiza la iniciativa. Eduardo Sánchez Sánchez es su vicepresidente. "Lo preparamos durante todo el año. Andamos todos los fines de semana y llevamos a cabo rutas con la veintena de asociaciones de pacientes coronarios que participan en el proyecto. Andamos todos los fines de semana".

Eduardo participó en la puesta en marcha de 'Corazones en camino', colaborando con la enfermera Margarita Reina Sánchez, la promotora de la iniciativa y presidenta de la asociación, trabajo voluntario que prolonga su labor más allá del hospital, donde es Coordinadora de la Unidad de Cardiología y enfermera de la Unidad de Insuficiencia Cardia-

ca. "La idea surgió en el contexto del trabajo que realizamos en el Hospital de Valme con los pacientes con patología cardiaca para fomentar su autocuidado, el conocimiento que tienen de la enfermedad, la motivación para mantener los buenos hábitos de vida... Se trata de la fase tres de la rehabilitación cardiaca y es una de las muchas actividades que realizamos en la Unidad de Rehabilitación Cardiaca, que funciona desde finales de 1992. Nuestro objetivo final es que las personas que hayan tenido algún evento cardiovascular aprendan a vivir con la enfermedad, colaborando en el regreso a su vida cotidiana en las mejores condiciones posibles, desde el punto de vista físico, psíquico y social".

En 2017 la actividad se extendió a las mujeres con cáncer de mama, quienes completaron el Camino por primera vez. Su experiencia la ha convertido en una exposición fotográfica la enfermera Isabel Orta Peral, quien formó parte de la expedición. "Soy aficionada a la fotografía. Quería contar lo que el

Camino suponía para nosotros, un grupo de personas amplio unido por un punto en común: la mejora de la salud a través del ejercicio. En mis fotos me gusta plasmar detalles y en ellos me fui deteniendo".

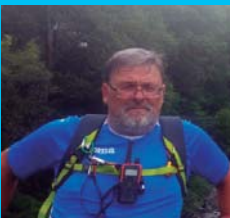
La cuarta pared

Para Isabel Orta, todo cuanto está involucrado en la preparación previa y el propio Camino supone una ruptura de la cuarta pared, siguiendo el término empleado por los actores para denominar la pantalla invisible entre el escenario, donde estarían las enfermeras, y la audiencia, que serían los pacientes. "Con estas actividades es más fácil llegar al paciente. Él te conoce a ti y tú también lo conoces mejor. Se establece una interrelación muy buena".

Además de la preparación física realizada durante todo el año, antes de hacer el Camino los pacientes reciben un curso de soporte vital básico y tienen que haber pasado una consulta de revisión con su cardiólogo. Todo va muy controlado, como indica la enfermera Margarita

Reina. "Llevamos un autobús, que nos va acompañando por si alguien encuentra alguna dificultad para completar la etapa. Con los pacientes, siempre viene algún familiar. También contamos con el apoyo de varios compañeros sanitarios, médicos, enfermeras y auxiliares. Contamos con el soporte del equipo de emergencia y desfibriladores".

Durante el camino, cuentan también con un rutómetro. "El objetivo no es andar por andar, sino promover un estilo de vida saludable", explica Rafael García Galán. "En cada etapa, incluimos sugerencias sobre estilos de vida y cuestiones de salud. El documento lo elaboramos nosotros, con la ayuda técnica de Margarita. También elaboramos 'el diario del cardiaco', en el que todos los días escribimos algo sobre cómo ha ido la etapa. Lo hacemos no solo desde el punto de vista de los paisajes, sino desde la perspectiva de la enfermedad. También planteamos diversos procesos sobre los que hablamos todos. Un año, me llevé una película para



EDUARDO SÁNCHEZ SÁNCHEZ
Paciente

La historia de mi corazón

Soy Eduardo Sánchez Sánchez. En año 2008 me dio un infarto masivo y mi diagnóstico fue: Cardiopatía isquémica crónica. Ingresé en el hospital tras un cuadro de IAM anterior extenso, que cursó con arritmias ventriculares severas, shock cardiogénico y parada respiratoria que precisó de maniobra de reanimación cardiopulmonar avanzada. En el cateterismo cardiaco se detectaron lesiones severas de tres vasos: lesión severa del 99% con trombo en ADA proximal y lesión del 70% en tercio medio que fueron tratadas con trombectomía e implantación de stent farmacoactivo. Se detectó también lesión del 80% en arteria circunfleja proximal y el 80 % en tercop, edop de ACD. Me pusieron 11

Stent y tengo un 45 % de movilidad del corazón. El resto está necrosado. La que sigue, es mi historia:

El 14 de marzo del 2008, sobre las 12:30h de la mañana, me entró un dolor en la espalda. Pensé que eran las cervicales, ya que estaba operado de ellas. Como estaba acostumbrado a ese dolor, no le eché mucha cuenta. Pero conforme iba avanzando la mañana, el dolor se estaba haciendo insostenible. Parecía que se me estaba yendo la vida poco a poco, hasta que se me fue.

Me faltaban las fuerzas. Ese dolor me estaba matando. Llamé a mi mujer, a su trabajo, para que viniera rápido a casa. Ya no podía más. Era un dolor tan intenso que iban faltándome las fuerzas. Parecía que me desmayaba. Intentaba coger fuerzas pero no podía. Insistía mucho para que mi mujer viniera rápido y me llevara al hospital. Ella no sabía qué me pasaba. Al verme, como estaba blanco, sudoroso, soltó todo lo que tenía en las manos y me ayudó a montarme en el coche, porque yo ya no tenía fuerzas suficientes. Me senté y hasta me tuvo que poner el cinturón, pues yo no era capaz. Dice mi mujer que antes de llegar al final de la calle pegué un ronquido, mi cabeza cayó hacia la izquierda y se me paró el corazón.

hablar de las emociones. La idea es aprovechar el Camino para generar un espacio en el que educarnos y reforzar nuestros conocimientos".

Sensibilización

La prevención de las enfermedades cardiovasculares, los hábitos de vida saludable... son algunos de los valores transmitidos por la iniciativa. "Seguimos moviendo todo esto desde la sensibilización", explica Margarita. "Durante el Camino, nos hacen muchas entrevistas en las que transmitimos todas estas ideas. Y durante todo el año, con las asociaciones de pacientes, la preparación del viaje nos sirve para que salgan de sus rutinas habituales de ejercicios, programando otro tipo de actividades. Organizamos marchas nórdicas, baile, taichí... Diversificamos todo y aprovechamos todas las oportunidades que tenemos. Por ejemplo, practicamos baile de salsa con unos compañeros sanitarios que vinieron de La Habana... Siempre estamos ideando algo, con el Camino como horizonte".



El Camino de Santiago es un medio para lograr que los pacientes con enfermedades cardíacas mantengan estilos de vida saludable todo el año

El médico le dijo que había sido todo muy fuerte; que no sabían si me podían salvar; que el trombo no había manera de disolverlo; y que me tenían que meter un ácido para diluirlo. Lo mismo se disolvía que me estallaba el corazón. Había que esperar 76 horas para ver la evolución. Creo que casi me desangro. Me tuvieron que poner sangre. Me desperté en el hospital al cabo de tres días en la UCI, donde estuve sobre nueve días.

Me incluyeron en el programa de rehabilitación cardíaca. Esperando a que me llamaran, estaba sentado en mi casa en el sofá viendo la tv. Empecé a pensar y a repetirme a mí mismo: "¿Para esto he quedado? Yo no puedo estar así. Necesito hacer algo. No puedo quedarme en casa. Necesito hacer algo". Al cabo de un mes, me llamaron para la rehabilitación. Me presenté en el hospital y pregunté a Margarita, la enfermera de rehabilitación, en qué podía ayudar. Me ofrecí como voluntario. No podía seguir en mi casa, sin hacer nada. Margarita me propuso hacer un curso de formador de formadores en la Escuela de Salud Pública de Granada. Dije que sí con los ojos cerrados. Hoy en día doy talleres de formador de pacientes; familiares y sanitarios. Me especialicé en el uso seguro del medicamento.

También me dedico a andar todos, o casi todos, los días entre 10 y 14 Km. Me preparo todos los años para el Camino de Santiago. Con el de este año, llevamos 9 caminos completados.



La enfermera Margarita Reina Sánchez



“Con la exposición de fotografía sobre el Camino de Santiago he querido llenar el hospital de vida. Mostrar que los profesionales sanitarios podemos dar mucho más”

ISABEL ORTA PERAL
Enfermera del Hospital de Valme

Pasión por la fotografía

La exposición sobre el Camino de Santiago une las dos grandes aficiones de la enfermera Isabel Orta Peral, la fotografía y la literatura. Lo hace desde el título, toda una declaración de intenciones: 'Cuatro+nueve'. "Nos fuimos en el mes siete e hicimos siete etapas. 7x7 son 49. Éramos 48 peregrinos más el conductor del autobús, 49. Y 4+9 son 13, que son las mujeres que íbamos al Camino. Las 9 mujeres que habían sido pacientes con cáncer de mama y las cuatro enfermeras que las acompañábamos", explica. "Las imágenes están al servicio de lo que quiero contar, quiero transmitir la grandeza del Camino, cómo se comparte todo, los momentos de complicidad, de apoyo mutuo, alegría y felicidad".

Isabel forma parte de la asociación cultural Fotoquinto,, en Sevilla. "No sería enfermera si no fuera fotógrafa, me ha cambiado la forma de mirar", confiesa. Además, también pertenece a un grupo de escritores. Los haikus son otra de sus pasiones. "Me gusta su sencillez y la complejidad que ésta encierra. "Cada foto tiene su propio haiku. Reflejan los sentimientos que la imagen transmite". Sobre esta misma idea giró la inauguración de la muestra, el pasado diciembre en el vestíbulo del Hospital de Valme, con un recital de poesía. "El hospital se llenó de vida. Todos se emocionaron mucho, Era lo que yo quería transmitir. Los profesionales de la salud podemos ofrecer mucho más". La idea de Isabel, ahora, es convertir la muestra en itinerante, para que pueda exponer en otros hospitales públicos andaluces. Y, también, editar un libro con todo el material.

UN CAMINO PARA LA REIVINDICACIÓN DE LA REHABILITACIÓN CARDIACA

El último año Xacobeo fue 2010. Fue el primero en el que los pacientes y las enfermeras del hospital de Valme realizaron el Camino. "La Fundación Española al Corazón animó a las asociaciones de pacientes a participar con el fin de reivindicar la universalización de las unidades de rehabilitación cardiaca. Fue una experiencia muy bonita que nosotros repetimos desde entonces cada año", recuerda la enfermera Margarita Reina.





Participación ciudadana, asociacionismo y enfermería, claves para el autocuidado

Actividades como el Camino de Santiago son un medio para obtener objetivos más ambiciosos, en el marco de la fase tres de la rehabilitación cardíaca. Así de claro lo ve Rafael García Galán. "Es un pretexto. Es muy complicado mantener un estilo de vida correcto en solitario. Ocurre lo mismo con otras enfermedades como la diabetes. Al final, te relajas. Necesitan vincularse con un colectivo más amplio y con tu enfermera. Esto lo hace muy bien Marga. Está empeñada en fomentar el movimiento asociativo como una forma de llegar a los pacientes". Y así ocurre. Desde la Unidad de Insuficiencia Cardíaca del Hospital Universitario de Valme ha promovido la creación de una veintena de asociaciones de pacientes coronarios en los

municipios del Área Sur de Sevilla, la zona más rural de la provincia. En total, 16 asociaciones. La primera, fundada en Dos Hermanas en 1995. Desde localidades cercanas como Alcalá de Guadaíra, Mairena o El Viso del Alcor y alejadas como Coripe o Montellano, pasando por Morón de la Frontera, Marchena, Lebrija o Los Palacios, entre otros. "La idea es que sean los propios pacientes los que demanden a las instituciones públicas la creación de unidades de rehabilitación cardíaca en el sistema público andaluz y la mejora de los recursos que tienen a su disposición", afirma. "Ha sido un proceso único, lleno de militancia y voluntarismo. No funciona solo con el trabajo del hospital. Tiene mucho de altruismo, del trabajar perso-

na a persona". Sobre esta actitud hablan pacientes como Eduardo Sánchez. "Para mí Margarita es mi salvadora. Es mi amiga desde hace mucho tiempo. Está muy implicada en las asociaciones. Continuamente va a los ambulatorios, a formar a los pacientes. Su ayuda cambió mi vida por completo".

Una vez consolidado el proyecto asociativo, ahora desde el Hospital de Valme están trabajando con los ayuntamientos y los centros de salud. "De un lado, queremos que haya una enfermera referente en cada centro de salud. De otro, queremos configurar escuelas de pacientes que realicen un seguimiento de las personas con alto riesgo. En todo esto, la participación ciudadana es fundamental, con el apoyo de la enfermería".

**RAFAEL
GARCÍA GALÁN**
Paciente

La adversidad como oportunidad

La revista de Enfermería en Desarrollo me pide que cuente mi experiencia como persona que ha sufrido un infarto agudo de miocardio y hacerlo en relación a la profesión de enfermería.

He querido poner en el título la intencionalidad de esta historia tan real -que parece que fue ayer cuando ocurrió y de esto hace 13 años- porque realmente esta adversidad se convirtió con el tiempo y con la ayuda de los profesionales de la salud, especialmente de enfermería, como una oportunidad para el cambio personal.

Tengo que confesar que recuerdo el infarto como una película. Parece que fue ayer y ya hace 13 años. No entendía qué me pasaba. Era un 13 de agosto a las 14:30h. Venía de la playa. Me había fumado un cigarro y estaba a punto de comer y, como una señal incomprendible, recibo un fuerte dolor en el pecho. Comienzo a sudar y me entra pánico. En breve espacio de tiempo estoy entrando en el hospital, directamente en la UCI, médico, enfermeras... todos corrían. Yo iba intuyendo lo que me estaba pasando. Imagino que en mi cara se describía el miedo que estaba viviendo, porque pasado un rato, me encuentro una enfermera junto a mi cama, calmándome y diciéndome

“Rafael, te voy a poner el goteo un poquito más rápido, verás que notas alivio”.

Aquella enfermera volvió al rato y empezó a comentarme que ella estaba para cuidarme, que tranquilo, que no hiciera esfuerzo, que si necesitaba hacer mis necesidades la llamara. ¿Mis necesidades? Qué horror. Necesito orinar, pero cómo decirlo, y ahora la cuña. Creo que se dio cuenta de mis pensamientos porque dijo: “Tranquilo que debe ser duro para ti esta nueva situación y tener que pedir ayuda para tus necesidades, pero no te apures aquí estamos acostumbradas. Tú eres lo primero. Y así fue, ella con sus palabras me tranquilizó. Estaba pendiente, junto a ella, el médico que pasaba de vez en cuando y me decía: “Rafael intenta dormir” y yo me preguntaba: ¿Dormir? Para eso estoy para dormir.

Como sé que es complicado exponer toda la experiencia, porque no son solo hechos, sino emociones, sentimientos, quisiera plasmar lo que supuso el infarto a través de unos verbos que han estado presentes y siguen presentes.

Antes de empezar a contar lo que supuso la enfermería en todo mi proceso a través de estos verbos; quiero decir que estuve en un hospital de Huelva, dos veces en UCI; la

primera seis días. Una vez estabilizado, fui a la planta, pero allí estuve un día ya que se repitió el infarto. Vuelta a la UCI (traslado a otro hospital; cateterismo, sten, UCI y 15 días en planta), agravada toda esta situación porque estaba fuera de mi ciudad y mis familiares tuvieron que trasladarse con lo que supone para una familia esta situación.

Pero volvamos a la cuestión. El primer verbo que quería traer en esta experiencia es ACOGER. Qué difícil se hace expresar los sentimientos que se producen cuando se llega a un hospital. Te sientes muy mal. Entrás en un mundo misterioso (UCI) y comienzas a ver caras de personas que se acercan, te observan, se alejan y tú piensas ¿Cómo estaré? ¿Qué está pasando? Hasta que por fin alguien menciona tu nombre, ella se presenta y me dice donde estoy, que entiende lo que estoy viviendo. Me imagino que mi cara lo estaba diciendo: tengo miedo, tengo pánico... no me dejes, porque ella comenta: “estaré aquí muy cerca, te estaré observando y si necesitas algo dímelo que estoy para ello”. Y comienzo a relajarme, a sentirme tranquilo y así se desarrollaron todos los días que estuve en el hospital, tanto en UCI, como en planta. Ciertamente, me sentí acogido por todo el personal



sanitario, pero muy especialmente por las enfermeras porque me visitaban regularmente para análisis, para el BMT, para el electro... y siempre con palabras que me hacían sentir una cierta tranquilidad.

El segundo verbo de mi experiencia es EDUCAR. En el hospital me dan mucha información sobre lo que me ha pasado: infarto, diabetes, hipertensión, medicación, ejercicio físico, alimentación... pero debo confesar que cuando salí por sus puertas se me había olvidado todo. Empecé a ponerme nervioso, no sabía cómo reaccionar, tenía miedo a quedarme solo y en mi cabeza solo aparecían interrogantes.

Gracias a la rehabilitación cardíaca, a la tarea de la fisioterapeuta y de Margarita Reina (enfermera) que por entonces llevaba la unidad, comenzaron a despejarse mis dudas; las sesiones en la unidad se convirtieron en un momento importante de educación para la salud; allí se hablaba de la medicación, de la alimentación, del ejercicio (además de hacerlo) y esto no sólo me relajó sino que me proporcionó las herramientas para conocer el episodio del infarto, los signos de alertas, mi diabetes. Creo que esta parte de mi proceso de recuperación fue funda-

mental; porque me ayudó a asumir de forma responsable mi problema de salud.

Por último decir que el tercer verbo sería ACOMPAÑAR. Una vez que dejas todos los dispositivos de asistencia y te quedas con las revisiones del cardiólogo y el médico de cabecera, te quedas un poco huérfano. Ciertamente vas poniendo en práctica lo aprendido, pero también te vas relajando, relativizando. Comienzas a dejar aspectos fundamentales para un buen tratamiento. La intuición de Margarita de generar en el área asociaciones de ayuda mutua que nos ayudaran a seguir poniendo en práctica lo aprendido fue un acierto, ya que nos ha posibilitado seguir haciendo ejercicio físico, poder hablar de nuestras dificultades y avances, vivir experiencias como el Camino de Santiago o conocer rutas senderistas en nuestros entornos... Nos han ayudado y nos ayudan a mantenernos adheridos al tratamiento.

En todo caso, hay que avanzar, sobre todo, en el ámbito de la atención primaria para que la enfermera comunitaria y el médico de familia nos ayuden a seguir mantenido una actitud positiva y un acompañamiento técnico necesario para nuestra patología.

"Tras el infarto, en la UCI, la enfermera empezó a comentarme que ella estaba para cuidarme, que tranquilo, que no hiciera esfuerzo... Y así fue, ella con sus palabras me tranquilizó"