

Con motivo de la conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Raras o Poco Frecuentes (28 de febrero) hay que poner de relieve el papel de la Enfermería y en que las familias cuenten con unos cuidados profesionales dentro de la cartera de servicios sanitarios. El mundo de las enfermedades poco frecuentes ha empezado a descubrirse y tiene mucho recorrido por hacer. Estas enfermedades deben tener su espacio y su lugar en la sanidad, igual que el resto de las enfermedades “más frecuentes”. Al hablar de cuidados resulta impensable separar al individuo de su contexto más inmediato, la familia; y además supone tener cerca un profesional sanitario con autonomía para diseñar acciones que resuelvan las necesidades de estas personas, es decir un enfermero o enfermera. Y es que el profesional de Enfermería es competente en distintas materias que estudia en la Universidad. La habilidad que llega a tener una enfermera para implicarse en el cuidado de los pacientes y de la familia se adquiere con el tiempo de formación y con la experiencia. Son profesionales formados y especializados en el trato humano, que son capaces de trabajar de tú a tú, practican la escucha con el paciente, tienen empatía, son capaces de ponerse en el lugar del otro y de pensar que nadie está libre de sufrir este tipo de enfermedades, porque la varita mágica nos puede tocar a cualquiera de nosotros.

A partir de que una persona tiene un diagnóstico de enfermedad rara hay que intentar utilizar todos los recursos y herramientas que les permitan afrontar esta “incidencia” en sus vidas: la resiliencia, la empatía, la fortaleza y la capacidad del ser humano de superar más de lo que creemos que podemos. En fin, sería deseable asignar una enfermera a cada paciente que ha sido diagnosticado con este tipo de enfermedades, porque son profesionales que poseen habilidades específicas dirigidas a proporcionar cuidados expertos.

La enfermera como “primer contacto” con los pacientes es una realidad que podría solucionar muchos problemas, entendiendo dicho primer contacto como la atención de pacientes con enfermedades raras por enfermeras desde la Atención Primaria de Salud. Los cuidados de Enfermería permiten reforzar

Enfermedades Raras y enfermeras: un dúo muy dinámico

las capacidades del paciente, solucionar problemáticas físicas y afrontar la toma de decisiones de forma conjunta. Durante el proceso de atención a estas personas la enfermera utiliza distintas habilidades, como los conocimientos y las destrezas técnicas, el respeto y el compromiso por las personas. De esa manera se podría caminar hacia la normalización, la sensibilización, el conocimiento y el tratamiento integral de las enfermedades raras, convirtiéndose en una realidad conocida por todos y todas.

A menudo centramos el discurso en las cifras, pero si nos fijamos en las necesidades de estas personas y sus familias, se descubren una serie de desafíos, como saber qué les pasa, conseguir un diagnóstico temprano, y conseguir una atención sanitaria integral. Además, suelen ser enfermedades que generan consecuencias graves y discapacitantes para las personas que las tienen, habitualmente suelen tener un origen genético y también es frecuente que se vea afectado el sistema nervioso.

Para ser considerada como “rara” una enfermedad solo puede afectar a un número limitado de personas, concretamente, cuando afecta a menos de 5 de cada 10.000 habitantes se clasifica como poco frecuente. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial. En total, se estima que en España existen más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes.

Debido al elevado número de enfermedades raras catalogadas en la actualidad (alrededor de 6.000 o 7.000 tipos) con una presentación clínica tan heterogénea, se hace muy complicado detallar las necesidades implicadas con cada enfermedad y en cada persona concreta. En esta situación los cuidados proporcionados por enfermeras tienen especial relevancia. Hay que destacar el impacto sobre el estado de salud de la persona, que coexiste con

la repercusión sobre el ámbito educativo, familiar, laboral y social. No debemos olvidar que la persona con una enfermedad rara siempre va ligada a su familia y a su entorno, por lo que debe ser tratada como un “caso complejo” con una serie de necesidades y dificultades en su día a día.

Los testimonios de personas con enfermedades raras cuentan que tener una enfermera en su día a día les ayuda mucho a manejar la situación que vivencian. Principalmente porque es necesario que esa persona tenga pautas claras de actuación, siendo necesaria una formación previa en enfermedades raras, puesto que hay tantos tipos distintos de enfermedades con una amplia diversidad de síntomas que incluso pueden variar no solo de enfermedad a enfermedad, sino de paciente a paciente que sufre la misma enfermedad.

La labor de las enfermeras y enfermeros existe, es una realidad muchas veces invisible, y en estos pacientes queda patente y hace necesario “visibilizar los cuidados invisibles”, pues en éstos se fundamenta la identidad de la práctica enfermera.

Es mucho lo que se ha conseguido hoy desde distintas organizaciones, pero aún queda mucho camino por recorrer. En este Día Mundial de las Enfermedades Raras 2022, desde la Academia de la Enfermería de la Comunidad Valenciana queremos sumarnos e implicar a todas las enfermeras a que se unan y caminen para apoyar esta causa dando gran importancia del COMPROMISO, la LUCHA y la UNIÓN como principales valores y síntomas de la ESPERANZA de las familias.

“Conocélas, Entiéndelas, Difúndelas”, solo así dejarán de ser RARAS.



Mª Teresa Pinedo Velázquez
Académica Numeraria
Academia Enfermería
de la Comunitat
Valenciana

Me encontraba en Berlín por primera vez y mi cerebro no dejaba de rescatar de mi memoria toda aquella información que sobre esta maravillosa ciudad había acumulado, no solo a través del estudio, sino por tantas horas de cine y televisión que sobre la capital alemana en los 80 y 90 se habían producido. Grandes desfiles de las denominadas camisas pardas, antorchas, innumerables estandartes con la cruz gamada, la quema de libros en la plaza de la Ópera, la noche de los cristales rotos, la persecución de los judíos, la mirada hacia otro lado de tantas buenas personas...

Estaba en el viaje de fin de carrera y lo primero que quería ver eran los restos del famoso muro que dividía la ciudad y el mundo en dos bloques antagonistas, ese que tantas veces salía en el telediario y en las películas de espías. Al llegar ante uno de sus muchos restos diseminados por la ciudad un comentario de una compañera de viaje me hizo caer en la cuenta de la facilidad del ser humano para dejar atrás el dolor, la tristeza y todo aquello que le recuerde su vulnerabilidad.

Una vez allí, frente al Muro, su comentario: ¡Pues no es tan grande como para que no lo pudiesen saltar! Es cierto, respondí, falta otro muro paralelo, las torres con francotiradores, los perros de seguridad, los miles de guardias, las alambradas electrificadas, los muertos, las separaciones, el drama humano...

Como decía, este viaje fue de final de carrera; tras esto me incorporé al mundo sanitario y a sus peculiaridades, tantas como España en su diversidad, ya que tenemos un sistema sanitario por diecisiete tipos de sanidad pública y otro privado, este sí, más homogéneo. En este último me encontré con intensas jornadas de trabajo, pocos descansos y una insoportable carga asistencial donde una enfermera se hace cargo cada noche de veinticuatro personas, si no más, como si en lugar de personas fueran números o, mejor dicho, euros, algo que chocaba frontalmente con mi formación y mi ética profesional de dar a todos los pacientes el trato y el tiempo que merecen. Pero tampoco busco criminalizar a este sector, quizá se espera demasiado cuando contratas un seguro privado por cuarenta euros al mes y es lícito buscar beneficio, por supuesto.

En el ámbito público, la cosa estaba mejor repartida pero tampoco lle-

Otra piedra en el Muro

gábamos a las ratios de la tan envidiada Europa, donde hay ocho enfermeras por mil habitantes, es decir, más del doble que en la Comunidad Valenciana; también me encontré precariedad laboral, más del cincuenta por ciento de las plantillas es personal sin plaza, una completa politización de los equipos directivos y una falta de control del gasto.

Año tras año, el sistema sanitario se empobrecía por la falta de recursos e inversión, la falta de planificación y, sobre todo, por la falta de voluntad política que como siempre reacciona a los problemas en lugar de prevenirlos. Las carencias se suplían con imaginación y en gran medida por el compromiso de los profesionales. Y así llegamos a la famosa pandemia por COVID-19 desgastados, cansados, sin medios y sin tenernos en cuenta en la gestión de una crisis que nos hacía enfrentarnos con nuestros miedos día a día, sin poder salir corriendo, sin poder decir que no a una sociedad que contaba con nosotros y que sabe que la enfermera siempre está en su vida desde antes de nacer hasta después de morir.

El Gobierno valenciano ha sido condenado hasta en tres ocasiones por no cuidar de su personal sanitario, porque nos teníamos que cubrir con bolsas de basura, con mascarillas cuyas gomas se deshacían al sacarlas de su envoltorio y porque se negaban a admitir que no estaban asesorados por expertos sino por “gurús de las encuestas” y pese a todo estaban las enfermeras...

Enfermeras que tras obtener una de las mayores notas de corte para acceder a la Universidad se forman durante cuatro años para ser una de las profesionales más solicitadas por otros países de nuestro entorno pero que en su propio país no tienen el reconocimiento que merecen por sus estudios y se les ningunea el nivel A1 que, por ejemplo, un periodista con el mismo número de años tiene cuando trabaja para la Administración.

Enfermeras que son despreciadas por los legisladores al no derogar una legislación franquista que las sigue supeditando jerárquicamente al médico a través de la Orden de 26 de abril de 1973.

Enfermeras que se enfrentan a su desaparición en favor de técnicos

en determinados espacios del sistema sanitario porque el legislador no entiende al ciudadano desde el punto de vista integral, sino como un gasto que intenta disminuir con personal menos formado o cualificado.

Enfermeras que tienen que demostrar todos los días su valía y su buen hacer cuando a otros profesionales solo por su título se les presupone; hoy en día tenemos que aguantar que un sindicato médico nos menosprecie porque desde la Conselleria de Sanidad se planteen que una enfermera, sí, una enfermera, pueda dirigir centros de Atención Primaria. Como si no supiéramos las enfermeras dónde están nuestros vecinos, niños, jóvenes y mayores, cuáles son sus necesidades para mejorar su salud y su entorno. Las enfermeras ponemos nuestro conocimiento a favor del ciudadano, no perdemos el tiempo en disputas por supuestas cuotas de poder, no buscamos el protagonismo; nosotras el tiempo lo aprovechamos por y para nuestros pacientes.

Las enfermeras debemos aguantar que desde el Ministerio de Sanidad se saquen nuevas titulaciones como el reciente título de supervisión sociosanitario, despreciando nuestra capacidad y conocimientos con el solo fin de abaratar costes en el sector de las residencias privadas.

Las enfermeras tenemos que aguantar que no se desarrollen todas nuestras especialidades y cuando lo hacen no se crean plazas.

No son pocas las piedras que hay en el camino de nuestra profesión, unas creadas por vicios adquiridos, otras heredadas, las más generadas por los políticos, y otras tantas por nuestra incapacidad de que la sociedad entienda nuestra labor y su importancia para la misma.

Hoy en día recuerdo mi viaje a Berlín entre aplausos, premios y reconocimientos que se suceden con el vaivén de las oleadas que dejan muertos, separación, soledad y llanto en miles de hogares, pero otra vez el olvido juega en nuestra contra y quizá una nueva pandemia derrumbe el muro del olvido que entre todos hemos construido.



Fco Gómez Vitero
Vicepresidente del
Colegio de
Enfermería de
Alicante

Salut i Força

Edita:

EDITORIAL
FANGUERET

Director: Joan Calafat i Coll. e-mail: joancalafat@salut.org. Asesor Científico: Doctor Jaume Orfila. Subdirector: Carlos Hernández Redacción: M.Soriano, J.Riera Roca, Nacho Vallés, Vicent Tormo, Ángeles Fournier, Laura Pintado, José Castillejos.

Colaboradores: Manuel Latorre, Alberto de Rosa, Emma Beltran, Lucía Martínez, José Pérez-Calatayud, María Rita Espejo, Mariano Guerrero, José Vilar, Nagore Fernández Llano, Amadeo Almela.

Diseño y Maquetación: Jaume Bennàssar. e-mail: estudio@salut.org. Fotografía: M.Soriano. Redacción y Administración: Salamanca 66. 46021. Valencia. Tel. 34 629 66 05 38 • 34 680 646 438 •

Publicidad: Ignacio Morro. Tel. 34 609 150 326 - e-mail: publicidad@salutcomunitat.org • Distribución: Gaceta Comunicación. • Impresión: Hora Nova, S. A.

D.L.: PM 758-2011. ISSN: 2174-0968 www.salutcomunitat.org

Salut i Força no se hace responsable de la opinión de sus colaboradores en los trabajos publicados, ni se identifica necesariamente con el criterio de los mismos. Prohibido reproducir total o parcialmente el contenido de esta publicación sin la autorización del editor.