

ENTREVISTA A FONDO: MARGARITA REINA SÁNCHEZ

Entrevista realizada por
Pascual García Hernández



EL ASOCIACIONISMO DE PACIENTES O LA FUERZA DEL EMPODERAMIENTO DE LOS PACIENTES

Margarita Reina Sánchez, enfermera del Hospital Universitario de Valme de Sevilla. **Miembro fundador del Grupo de Prevención y Rehabilitación Cardíaca** de la AEEC, de la que fue vocal nacional. Participante en diversos proyectos de investigación del Hospital Universitario de Valme, Escuela de Salud Pública de Andalucía y Universidad Internacional de Andalucía. Colaboradora en la elaboración de manuales de la AEEC. Cabe también destacar sus numerosas publicaciones y participaciones en congresos regionales, nacionales e internacionales. Colaboradora activa de la Escuela de Pacientes de Andalucía, Sociedad Española de Cardiología y la Fundación Española del Corazón. Pero su mayor aportación, si lo anterior fuera poco, es el ser la **referente nacional del movimiento asociativo de pacientes**.

Marga, como le gusta que la llamen, mujer menuda, de espesa melena negra y rizada, de personalidad eléctrica y sonrisa permanente. Hablar de Marga, es hablar de constancia, es hablar de la gran impulsora del movimiento asociativo de los pacientes cardíacos en Andalucía.

La actividad profesional la inició trabajando de auxiliar de enfermería mientras estudiaba en la Escuela de Enfermería del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla. Comenzó su relación con la cardiología en el Hospital Universitario de Valme de Sevilla. Al poco comienza su pasión por la prevención y rehabilitación cardíaca (PRC), formándose en el Hospital Ramón y Cajal de Madrid, con el Dr. J.M. Maroto y nuestra compañera Maite Portuondo, referentes nacionales en esta especialidad. En el año 1993 promueve la creación de la Unidad de PRC en el Hospital Universitario de Valme y en el Hospital del Tomillar también en la provincia de Sevilla, proyectos que fueron premiados por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. En su vida laboral ha desempeñado actividades asistenciales y de gestión, como supervisora o directora de enfermería del área sur de Sevilla. Su gran innovación y motivo de ser referente nacional es en el ámbito de la promoción del movimiento asociativo de los pacientes cardíacos, promoviendo cerca de 20 asociaciones de pacientes en su área de referencia de Sevilla. Este modelo asociativo ha sido presentado como modelo a seguir en diferentes Comunidades Autónomas como Madrid, Galicia, País Vasco, Asturias, Aragón, etc.

Actualmente se encuentra en situación de jubilada, pero su carácter inquieto le impulsa hacia nuevas iniciativas, nuevos horizontes. Como experta nacional en el movimiento asociativo en España, se hace imprescindible requerirle un nuevo esfuerzo, mostrarnos a todos el camino del empoderamiento ciudadano y por consiguiente del paciente.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 2012 promueve el **programa Health 2020**, donde se definen para Europa las estrategias en salud y bienestar hasta el año 2020. En las directrices del programa se marca como objetivo específico el empoderamiento tanto de los ciudadanos como de los pacientes. Se trata del primer documento a escala europea que sitúa la promoción de la salud y la prevención como estrategias de actuación esenciales (al mismo nivel que el tratamiento y la rehabilitación) para combatir la incidencia de enfermedades en la población.

Hablando de Marga

«Marga fue y puedo decir que sigue siendo mi maestra en la rehabilitación cardíaca. Fue mi guía y compañera en mi iniciación. Trabajadora incansable y siempre le agradeceré su visión respecto a las asociaciones, pues ha sentado escuela al respecto».

Juani Delgado Pacheco.

(Enfermera, Hospital Universitario Puerta del Mar. Cádiz).

«Marga siempre ha tenido una visión innovadora, especialmente en el desarrollo de la Fase III a través de la promoción y creación de las asociaciones de pacientes, su experiencia es referente nacional. Una vida profesional marcada por la excelencia. De personalidad reivindicativa, aglutinadora y, sobre todo, con una capacidad de ilusionar a mucha gente en proyectos que han contribuido a mejorar la salud de muchas personas».

José Antonio Mora Pardo.

(Enfermero, Hospital Universitario de Valme. Sevilla).

«Marga ha sido un referente en mi desarrollo profesional. Es un ejemplo de compromiso y lealtad con la sanidad pública y con la profesión enfermera. Abanderada de la Rehabilitación Cardíaca en Andalucía y con una entrega e implicación con las asociaciones de pacientes admirable».

Concepción Cruzado Álvarez.

(Enfermera. Hospital Universitario Virgen de la Victoria. Málaga).

Definiendo conceptos

¿Qué es un programa de prevención y rehabilitación cardíaca?

Es necesario colocar al lector en situación de qué es un programa de prevención y rehabilitación cardíaca (PRC) y cuáles son sus actividades de forma resumida. Estos programas se realizan por un equipo multidisciplinar compuesto de manera básica por cardiólogo, enfermería y fisioterapeuta (proyecto RECABASIC). Su objetivo principal es el cambio del estilo de vida del paciente mediante el control de los factores de riesgo cardiovasculares. Los PRC se desarrollan en tres fases:

- Fase I: fase intrahospitalaria, incluye actividades de educación e información al paciente y evaluación del paciente por el equipo.
- Fase II: fase de convalecencia, actividades en régimen de hospital de día con ejercicio supervisado, continuación de la educación sanitaria y refuerzo en los cambios en el estilo de vida.
- Fase III: fase de mantenimiento, comprende toda la vida del paciente, usualmente en asociaciones de pacientes para el refuerzo y mantenimiento del control de los factores de riesgo cardiovasculares.

Reflexiones de Margarita Reina Sánchez

«Es complejo como enfermera y mujer, compensar la balanza para no fracasar en ningún ámbito y poder llevar una vida plena y satisfactoria».

«La vida se hace corta con tantas cosas por descubrir y aprender, quizás muchos de nosotros tenemos la esperanza tras la jubilación, de retomar muchas actividades que a lo largo de la vida vamos dejando en el tintero».

«Nuestra profesión nos requiere ser responsables, nos atrapa, nos obliga a reciclarnos, a estar al día y si además tenemos inquietudes de avanzar y emprender nuevas iniciativas, eso nos lleva a estudiar, a capacitarnos y a veces coordinar todo esto con nuestra vida personal, familiar y de relaciones sociales se hace difícil».

“*Es complejo como enfermera y mujer, compensar la balanza para no fracasar en ningún ámbito y poder llevar una vida plena y satisfactoria*”

De lo personal a lo profesional

Después de una larga vida laboral, desde hace poco tiempo está jubilada, ¿cómo lleva esta nueva situación?

Muy bien, sigo vinculada con muchas actividades de antes y ahora recogiendo el fruto del trabajo previo, contenta, con más autonomía y más relajada.

Viajando atrás en el tiempo. ¿Qué le motivó a elegir enfermería como profesión?

Mientras terminaba bachillerato, trabajé como auxiliar de enfermería en una unidad de cardiología y allí nació mi pasión por la cardiología. Aprendí a cuidar a personas en situación vulnerable, me gustaba y me hacía sentir bien. Mi madre, sin ser enfermera, era una gran referente y cuidadora en mi barrio y eso, quizás, también me animó.

En su etapa laboral ha desempeñado diversas actividades como las asistenciales, de gestión, de colaboración con el asociacionismo de pacientes. ¿Puede hablarnos de ellas y cuál ha sido la más satisfactoria?

En cardiología me ha gustado mucho la actividad asistencial en todas las áreas. Lo más duro, quizás por ser menos agradecido ya que pierdes en parte el contacto más directo con los pacientes que son siempre nuestra gran fuente de satisfacción y motivación, ha sido la gestión tanto como supervisora, como directora de enfermería del área sanitaria. Sin embargo, la experiencia en gestión también te enseña mucho y me ha posibilitado

abrir otras puertas, conocer grandes profesionales muy involucrados. En lo que más he disfrutado de mi carrera profesional, ha sido con el proyecto de PRC que desde su creación ha supuesto para mí prácticamente una militancia.

Desde lo personal

Ciudad: Sevilla.

Aficiones: La música, la jardinería y las artes.

Lectura: La novela «Cien años de Soledad».

Música: El Jazz, también me gusta la música clásica, la música de los 60, el folk...

Película: Muchas, me encanta el cine que me haga reflexionar, aprender, conocer otros mundos, la historia, otras vidas... «La vida es bella».

Deporte: Senderismo.

Vacaciones: Rutas culturales y disfrutar de la naturaleza.

Una pasión: Las flores.

Un miedo: Perder la autonomía.

Un recuerdo inolvidable: El nacimiento de mis hijas.

Qué echa de menos: A mis padres.

Qué le pediría al futuro: Educación para todos y un mundo más justo.

Qué le preocupa de la actualidad mundial o nacional: El avance de los radicalismos, las desigualdades, la inmigración, la ineficacia de los organismos internacionales ante el horror de la guerra y otras atrocidades.

Desde lo profesional: Programas de prevención y rehabilitación cardiaca

La Unidad de prevención y rehabilitación cardiaca de su hospital se encuentra, según el estudio ESRECA, entre las unidades pioneras de España, al crearse en el año 1993. ¿Cómo comienza su relación con los programas de prevención y rehabilitación cardiaca?

En aquellos años yo había estado trabajando en ergometría y técnicas especiales y me gustaba, antes del alta, reunir a los pacientes y sus familiares y darles las recomendaciones sobre la dieta, actuación ante el dolor, etc. En el año 1992, siendo supervisora,

el jefe de servicio me dice que ha conocido la unidad de PRC del Hospital Ramón y Cajal y que si me quería ir y aprender para montar una unidad en nuestro hospital. Por supuesto que acepté el reto inmediatamente y me puse a ello con gran ilusión y empeño.

“ *El proyecto de Prevención y Rehabilitación Cardiaca desde su creación ha supuesto para mí prácticamente una militancia*”

Quienes la conocen saben de su interés por lo social. ¿Cree que en su visión de compromiso social ha sido el pilar fundamental para la labor que ha desarrollado a lo largo de toda su trayectoria profesional?

La profesión enfermera me ha permitido hacer mucho desde la visión de lo social, donde hay tanto por mejorar, cambiar y avanzar en un terreno tan importante como es la salud de las personas.

Creo que los sanitarios tenemos una posición de privilegio para ayudar a los demás. Estamos cercanos a la gente que sufre, en los momentos a veces más duros de su vida, y es difícil no tomar partido e intentar mejorar nuestro entorno, y más ahora en un mundo con tantos problemas sociales.

“ *La profesión enfermera me ha permitido hacer mucho desde la visión de lo social. Los sanitarios tenemos una posición de privilegio para ayudar a los demás*”

Desde su experiencia y con la perspectiva del experto.

El asociacionismo de pacientes cardiacos tiene una gran implantación en Andalucía, promoviendo grandes beneficios a los pacientes con estas patologías. Gran parte del éxito de estos movimientos se debe a su labor, en la promoción y desarrollo de este movimiento asociativo en Andalucía.

¿En qué consiste este movimiento asociativo de pacientes cardiacos?

Se trata de agrupaciones de pacientes que, en su gran mayoría, han pasado por los programas de PRC para continuar con sus autocuidados toda la vida, potenciando las pautas saludables recomendadas.

¿Cómo es la red de asociacionismo de pacientes en su entorno y en Andalucía?

A lo largo de estos años, y desde nuestra unidad de PRC, hemos ido promoviendo la creación de asociaciones en todas las localidades de nuestra área de influencia sanitaria para evitar el abandono de los hábitos saludables propuestos a los pacientes. El asociacionismo es promotor de salud, ayuda mutua y motor de creación de nuevas asociaciones y nuevas unidades de PRC.

¿Cuáles son los objetivos de estas asociaciones de pacientes cardiacos?

Los objetivos de las asociaciones pueden resumirse en cuatro ideas fundamentales: fomentar el autocuidado y mantener los hábitos saludables, realizar juntos su programa de entrenamiento de fase III, favorecer el apoyo psicológico entre sus miembros y colaborar en la Promoción de la Salud y la Prevención Cardiovascular en su entorno.

“El asociacionismo es promotor de salud, ayuda mutua y motor de creación de nuevas asociaciones y nuevas unidades de PRC”

En el año 2012 la Organización Mundial de la Salud (OMS) define las estrategias en cuanto a la salud y el bienestar ciudadano para Europa en el horizonte del año 2020. Estas directrices estratégicas marcan como objetivo el empoderamiento ciudadano, siendo el primer documento europeo que sitúa la promoción de la salud y la prevención como estrategias esenciales para combatir la enfermedad.

¿Qué opina de estos objetivos del empoderamiento ciudadano y por consiguiente de los pacientes?

Creo que es fundamental educar a la población en temas relacionados con su salud, si queremos que los ciudadanos vivan con calidad de vida. Hemos avanzado mucho en tecnologías sanitarias y también ha aumentado la esperanza de vida en los países industrializados. Sin embargo, nuestro sistema sanitario público no será sostenible si no enseñamos a la población a cuidarse, a prevenir las

enfermedades y todos somos corresponsables del buen uso de los recursos y del cuidado de nuestro entorno.

“Es fundamental educar a la población en temas relacionados con su salud, si queremos que los ciudadanos vivan con calidad de vida”

¿Qué relación existe entre los movimientos asociativos de pacientes y el empoderamiento de los pacientes?

El empoderamiento de los pacientes se debe promover desde la información, el conocimiento, la reflexión y la responsabilidad hacia el autocuidado de las personas. Para conseguir esto las asociaciones de pacientes, con su trabajo permanente y constante, promueven actividades de formación (talleres, encuentros, conferencias, etc.). Esto permite y desarrolla no solo ese grado de empoderamiento, sino que muchos de ellos colaboran como voluntarios en numerosas actividades de promoción y prevención de salud y actúan como formadores de la Escuela de Pacientes de Andalucía, aportando su propia experiencia y empoderando a la ciudadanía.

“Nuestro sistema sanitario público no será sostenible si no enseñamos a la población a cuidarse, a prevenir las enfermedades y todos somos corresponsables”

Creando espacios nuevos: El asociacionismo de pacientes

A las numerosas unidades de prevención y rehabilitación cardiaca de España les sería de gran ayuda conocer los pasos para promover este movimiento de asociacionismo.

¿Qué consejos le daría a los compañeros que quisieran promoverlo, o mejor podría describir de manera somera este proceso de desarrollo de una asociación de pacientes?

Todo comienza con reunir a un grupo de pacientes con riesgo cardiovascular, especialmente si han cursado la fase II, o bien desde los centros de Atención Primaria aglutinar a los pacientes cardiopatas o con factores de riesgo cardiovascular. Una vez generado el grupo se promueve realizar una actividad «atractiva» para el público (charla, conferencia, taller, etc.), y tras este encuentro plantear la importancia y beneficios de las asociaciones y animarlos hacia la creación de ella. Y siempre que sea posible invitar a una asociación de pacientes a contar su experiencia positiva y que les ayude o apadrine en su desarrollo.

“ *El empoderamiento de los pacientes se debe promover desde la información, el conocimiento, la reflexión y la responsabilidad hacia el autocuidado de las personas* ”

¿Qué beneficios para los pacientes, para los profesionales de la salud y la sociedad tienen estas dinámicas asociativas?

Especialmente la ayuda mutua y el apoyo psicosocial entre sus miembros. Esto es fundamental para el mantenimiento de la salud de los pacientes. Para los profesionales se convierte en un elemento esencial para la continuidad de los cuidados asistenciales.

Desde esa actitud y compromiso se convierten en ejemplo a seguir en su entorno, trabajando en red con ayuntamientos, educadores, otras asociaciones y colaborando activamente en la promoción de la salud y la prevención de las enfermedades cardiovasculares. Empoderando al ciudadano y a la sociedad.

En cuanto a la posible influencia del empoderamiento de los pacientes a través del movimiento asociativo. ¿Qué fuerza o influencia tienen estos movimientos de asociacionismo sobre las instituciones y poderes sanitarios?

La importancia del movimiento asociativo, en el conocimiento de la enfermedad y la colaboración con los programas de PRC, promoverá a largo plazo a un desarrollo mayor de estos programas.

Teniendo en cuenta que en España las unidades de PRC son aún jóvenes y que su dotación en

recursos humanos y materiales es todavía escasa, es importante el papel de las asociaciones para ayudar en su mejora e implantación. También para dar cabida a gran número de pacientes que por diferentes motivos o características de las unidades no pueden acudir a ellas, así como para desarrollar la fase III de estos programas con las garantías y seguridad que aconsejan las guías internacionales.

¿Cree que será posible en un futuro tener una persona como gran coordinadora de asociaciones de pacientes cardiacos para trabajar en todos los puntos de interés y con los mismos objetivos, en Andalucía y también en España?

Actualmente, desde algunas asociaciones, estamos trabajando para crear una gran red andaluza de asociaciones de pacientes cardiacos. Esto nos permitirá disponer de algunos datos, conocer la realidad y necesidades de las asociaciones y su vinculación con las unidades de PRC de referencia y con la Atención Primaria. Esperemos que nuestro esfuerzo dé resultado y que esta experiencia sea trasladable a toda España.

La última palabra

Si quiere trasladar algún mensaje para toda la enfermería. Este espacio es suyo.

Sólo decir que en este proyecto hemos sido un gran equipo, magníficos compañeros y buenos aliados, amigos y pacientes. Grandes cómplices de esta «causa». Siempre con mucho empuje, ilusión y altruismo. Hemos y seguimos apostando fuerte por la consolidación y fortalecimiento de las asociaciones, el desarrollo de las unidades de PRC y potenciamos la lucha contra la epidemia de las enfermedades cardiovasculares.

Espero que esta experiencia pueda ser útil y servir de ayuda a quienes estén interesados en el empoderamiento del paciente y del movimiento asociativo. Ánimo a los profesionales de enfermería que tenemos un amplio y novedoso campo de actividades por llevar a cabo en estas unidades y que aún nos queda mucho por hacer.