

LA RUTA DEL PACIENTE

Ensayo sobre la carga de la ECV en todo el proceso y continuidad del servicio de atención a enfermos del corazón.

ÍNDICE

Resumen Ejecutivo	3
Introducción	4
La Ruta del Paciente	5
Perspectiva del paciente: El Enfermo	6
Falta de conocimiento o entendimiento de su enfermedad.	7
La Investigación	7
Objetivo	7
Reporte: Hallazgos	9
Preguntas para guiar la entrevista	11
- ¿Cuenta con seguridad social?	11
- ¿Conocía los síntomas?	11
- ¿Fue fácil encontrar un hospital, dónde atender y dar seguimiento al diagnóstico?	12
- ¿Cuánto tiempo le tomó para el Diagnóstico?	14
- ¿Conocía o entendía sus síntomas?	16
- ¿Qué calidad de la atención médica estas recibiendo?	16
Conclusiones o barreras: opinión entrevistas	17
Recomendaciones	27
Reflexión Final	37
Apéndice testimoniales	38

RESUMEN EJECUTIVO

Las enfermedades cardiovasculares son la causa número uno de muertes en México y en el mundo, según el INEGI en nuestro país murieron de enero a agosto del 2020; 141,873 personas. El secretario de Salud, el Dr. Alcocer, prevé que para finales del 2020 se registrarán un poco más 150,000 decesos por enfermedades cardiovasculares, si no se controlan a tiempo padecimientos como la diabetes, hipertensión y obesidad.

Para prevenir defunciones prematuras es preciso identificar a las personas expuestas a altos riesgos de enfermedades cardiovasculares y velar por que reciban el tratamiento adecuado. El acceso a medicamentos esenciales y procedimientos de tecnologías básicas y de innovación, hoy disponibles, son fundamentales. Sin embargo, en demasiados casos, la enfermedad no se detecta, no se diagnostica, no se trata o se trata demasiado tarde. Esto da como resultado muertes evitables, altos costos y compromisos significativos para la calidad de vida de las personas, gran parte de esta carga podría aliviarse abordando las brechas que existen a lo largo de la vía de atención al paciente.

Con la finalidad de conocer el aspecto personal individualizado de las experiencias de los pacientes, nos propusimos realizar una serie de entrevistas con personas con enfermedad cardiovascular, cuidadores de ellos, médicos y enfermeras tratantes.

La Ruta del Paciente es un recurso que analiza todo el proceso que hace un paciente, desde la puesta en contacto con la clínica, su primera consulta, el diagnóstico, el plan de tratamiento y el logro de un resultado satisfactorio para ambas partes.

Realizar una ruta de la experiencia del paciente identifica los puntos de fricción

y conflicto desde su perspectiva y ayuda a mejorar dichos puntos débiles, la comunicación paciente-médico y agiliza procesos que de otro modo resultan tediosos y negativos.

Este informe de síntesis de investigación es el primer resultado del proyecto “LA RUTA DEL PACIENTE”, que fue realizada de julio a octubre de 2021, por Pacientes de Corazón, A.C.

Este viaje del paciente establece cuál debe ser el enfoque del cambio en los próximos años. ***Estos hallazgos en la comunidad de los pacientes, es la evidencia para el trabajo futuro en la generación de conciencia sobre estas enfermedades que están causando gran impacto en las familias y los sistemas de salud.***



Finalmente se dan recomendaciones para el manejo de importantes factores de riesgo cardiovasculares mediante cambios en el modo de vida, también se resalta la necesidad de acceso a un tratamiento o procedimiento, cuando el camino de la prevención está agotado. Estas directrices proporcionan un marco referencial de lo que se debe cambiar en todos los aspectos para la atención de las enfermedades cardiovasculares, en ellas se tomó en cuenta las circunstancias políticas, económicas, sociales y médicas concretas de nuestro país.

Ciudad de México a 3 de diciembre 2021
Pacientes de Corazón, A.C. (PACO)

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades cardiovasculares son la causa número uno de muertes en México y en el mundo, según el INEGI en nuestro país fallecieron de enero a agosto del 2020:

3 principales causas de muerte, por sexo enero - agosto de 2020

RANGO	TOTAL		
1	Enfermedades del corazón 141,873	Enfermedades del corazón 78,929	Enfermedades del corazón 62,713
2	COVID-19 108,658	COVID-19 71,419	Diabetes Mellitus 47,429
3	Diabetes Mellitus 99,733	Diabetes Mellitus 52,136	COVID-19 37,111

Por su parte, el Dr. Jorge Alcocer, Secretario de Salud, mencionó que, en los últimos 40 años, el sector salud se centraba en incluir en su cuadro básico medicamentos que ya estaban discontinuados en otros países para tratar enfermedades cardiovasculares, diabetes, etc.

El Dr. Alcocer prevé que para finales del 2020 se registrarán un poco más de 150,000 decesos por enfermedades cardiovasculares, si no se controlan a tiempo padecimientos como la diabetes, hipertensión y obesidad.

Para entender el contexto es importante que conozcamos las enfermedades del corazón, cada una de ellas implica un tratamiento distinto, pero sobre todo una condición de vida muy distinta a quienes las padecen, el propósito es buscar el entendimiento de la carga de la enfermedad en todas las etapas del proceso, con ello tendremos evidencia del sentir del paciente, para poder facilitar las propuestas a llevar a los tomadores de decisión y podamos cambiar en algo la atención que actualmente se tiene.

Las enfermedades cardiovasculares más comunes son:

Trastornos del ritmo cardíaco

Afectación de la frecuencia cardíaca, tu corazón, puede latir demasiado rápido (taquicardia), lento (bradicardia) o de manera irregular (fibrilación).

Hipertensión arterial

Cuando las arterias presentan resistencia al paso de la sangre, lo que puede provocar infarto, Insuficiencia Cardíaca, enfermedad cerebro vascular, entre otras.

Cardiopatía coronaria o infarto

Es la muerte de las células del corazón por falta de riego sanguíneo, debido a una obstrucción de la arteria que le lleva sangre.



Enfermedad valvular periférica

Las válvulas se abren y se cierran según los latidos del corazón; pero cuando no lo hacen se conoce como enfermedad valvular, la cual afecta todo el sistema circulatorio.

Insuficiencia Cardíaca

El músculo cardíaco se debilita y no es capaz de bombear la sangre eficientemente.

Cardiopatía congénita

Son los defectos que corresponden a un grupo de enfermedades caracterizado por la presencia de alteraciones estructurales del corazón.

LA RUTA DEL PACIENTE DE MÉXICO

(Entrevistas a pacientes, familiares y profesionales de la salud)



Se diseñó un enfoque de pensamiento para realizar 30 entrevistas en profundidad (virtuales) con una variedad de personas que tienen una relación con las enfermedades cardiovasculares, incluidos los pacientes, cuidadores/familiares y profesionales de la salud. 50% pacientes (60% hombres y 40% mujeres), 30% profesionales de la salud y 20% miembros de la familia. Cada entrevista duró entre 20 y 45 minutos.

El informe tiene como objetivo proporcionar una descripción general de la perspectiva del paciente sobre las ECV en tres áreas principales:

- **Conocimiento y comprensión de la ECV**
- **Calidad de vida de las personas con ECV**
- **Interacciones con los médicos.**

Vemos este proyecto como un esfuerzo verdaderamente colaborativo con personas que viven o conviven con pacientes, y nuestro objetivo es desarrollar resultados que reflejen sus necesidades y puedan ser beneficiosos para una mejor salud.

Por ello es muy importante que busquemos las evidencias de las causas de estos grandes índices de mortalidad, en ello la experiencia del paciente debe de ser escuchada y analizada por entender aspectos mas allá de la cifra de fallecimientos.

Consideramos importante elaborar estrategias enfocadas en satisfacer las necesidades del paciente y mejorar así la calidad del servicio brindado.



Perspectiva del paciente: El enfermo



Actualmente sabemos muy poco sobre la perspectiva del paciente sobre las ECV, y esto constituye una brecha vital en nuestra capacidad para aprovechar el potencial de nuevos enfoques.

Solo unos pocos países tienen organizaciones de pacientes bien establecidas, lo que agrava la escasa conciencia y comprensión del público sobre esta enfermedad crónica y debilitante.

Se realizan muchas suposiciones no probadas sobre lo que creemos que es mejor para los pacientes y lo que más les importa, sin confirmación de que sean significativas o correctas.

Además, sabemos que hay muchas causas de ECV. Afecta a las personas de todas las edades, y puede manifestarse de manera muy diferente según los afectados. Todas estas situaciones, perspectivas y experiencias clínicas diferentes deben reflejarse en cualquier interpretación significativa de "La Visión del paciente con ECV".

Falta de conocimiento o entendimiento de su enfermedad.

La falta de inversión y atención prestada a la ECV en comparación con otras enfermedades y afecciones ha provocado una escasa conciencia y comprensión de esta afección crónica entre el público en general, los profesionales sanitarios, los pacientes y los cuidadores.

Es más, el término “corazón dañado” implica para muchos que el corazón funciona casi poco o nada en absoluto y, en la mente de muchas personas, sugiere una “causa perdida”.

- En otras palabras, la ECV a menudo se considera un criterio de valoración, alcanzado como resultado de otras enfermedades y comorbilidades, no una condición en sí misma susceptible de tratamiento.



LA INVESTIGACIÓN

LA RUTA DEL PACIENTE es un recurso que analiza todo el proceso que hace un paciente, desde la puesta en contacto con la clínica, su primera consulta, el diagnóstico, el plan de tratamiento y el logro de un resultado satisfactorio para ambas partes.

¿Objetivo?

Para garantizar una atención al paciente de calidad hay que tener en cuenta todos los factores que lo conforman, además del aspecto clínico también es importante saber qué espera el paciente.

Realizar una ruta de la experiencia del paciente identifica los puntos de fricción y conflicto desde su perspectiva y ayuda a mejorar dichos puntos débiles. Mejora la comunicación paciente-médico y agiliza procesos que de otro modo resultan tediosos y negativos.

Gracias a esto será más fácil elaborar estrategias enfocadas en atender de forma personalizada las diversas necesidades individuales de los pacientes, con mayor empatía y obteniendo mejores resultados en satisfacción general.

Cuando se establece un buen testimonio de la experiencia del paciente se hacen notables ciertos aspectos positivos como:

- **Una mejor comunicación con el paciente en todas las etapas** de contacto con la clínica. Reforzando la calidad de atención.
- **Disminución de la tasa de mal servicio:** Tener claras las etapas de la experiencia del paciente hace que disminuyan los puntos de fricción que resultan en conflictos y malas experiencias.
- **Identifica y simplifica los puntos de dolor:** Factores como tiempos de espera, falta de claridad en la explicación de diagnósticos o un trato impersonal y poco empático son algunos, esto ayuda a mejorar la calidad del servicio en general.
- **Optimización del trabajo:** Una buena estructura garantiza un flujo de trabajo constante, sin puntos ciegos y permite anticiparse a posibles problemas y sugerir alternativas que satisfagan a todas las partes.
- **Sistema de retroalimentación:** Dar voz al paciente para expresar sus inquietudes y sugerencias sobre cómo mejorar el servicio.
- **Reduce costos y aumenta lealtad:** Refinar tareas innecesarias para mejorar la experiencia del paciente derivará en un paciente satisfecho, además de la reducción de costos al sistema.

Por ello se estructuraron preguntas orientadas a lo siguiente:

¿Cuál es su necesidad?

Parte de un aspecto general y poco a poco ve construyendo perfiles específicos.

¿Cuáles son sus medios de información?

Ya sea presencial o digital, por mensajes de texto, video llamada o chat.

¿Cuáles son sus temores constantes?

Respecto al diagnóstico, tratamiento, medicamentos y contraindicaciones.

¿Cómo se siente?

Sus frustraciones y molestias derivan del malestar de su dolencia.



REPORTE: HALLAZGOS



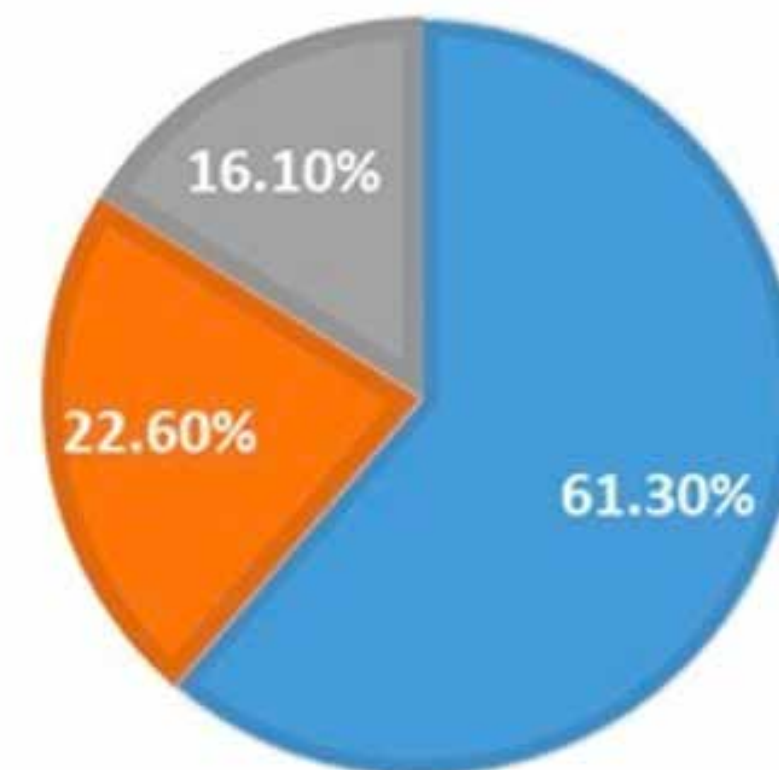
Este informe de síntesis de investigación es el primer resultado del proyecto “LA RUTA DEL PACIENTE”, que fue realizada de julio a octubre de 2021, por Pacientes de Corazón, A.C. de hallazgos en la comunidad y será evidencia para el trabajo futuro en la generación de conciencia sobre estas enfermedades que están causando gran impacto en las familias y los sistemas de salud. Este viaje del paciente establecerá cuál debe ser el enfoque del cambio en los próximos años.

Apesar de que la muestra la habíamos diseñado para 20 entrevistas fue tal la aceptación que logramos ampliar la muestra a 31 entrevistas que se distribuyeron de la siguiente manera:

ENTREVISTADOS	NÚMERO	%
Pacientes en total	19	61.30
Videos testimoniales	10	
Entrevistas personales	9	
Cuidadores	7	22.60
Médicos	5	16.10
Total de Entrevistas	31	100.00

Nombre	Sexo	Edad	Diagnóstico
RBM	M	64	Estenosis aórtica, válvula mecánica
MARP	F	52	Hipertensión, Alto Colesterol, Diabetes
RNB	F	57	Arritmia e hipertensión
HTC	M	66	Infarto al Miocardio, Marcapasos
RMR	M	87	Estenosis aórtica, TAVI
ALU	F	55	Disautonomía, hipotensión ortostática
ARM	F	47	Cuidadora
TGSI	F	48	Cuidadora de paciente con IC
MRDA	F	76	Hipertensa
CAMR	F	42	Cuidadora de niña con arritmia cardiaca
AC	M	67	Saturación colesterol, sin posibilidad de stend
PDB	F	68	Cuidadora de padre con aterosclerosis
CAR	F	56	Cuidadora paciente miocardiopatía
RGCA	F	36	Cuidadora paciente cardiópata
MAAG	M	54	Médico cardiólogo
LEC	M	42	Médico cardiólogo
PRB	F	42	Médico cardióloga
ASC	M	72	Insuficiencia Mitral
ANA	F	53	Estenosis mitral congénita
FJD	F	71	Hipertensión
EV	M	23	Cuidadora
EJD	F	31	Médico Internista
CMRB	F	68	Enfermera
CHP	F	38	Paciente con disautonomía
MCB	F	57	Paciente coagulopatía
ECM	F	23	Arritmia cardíaca
FAMT	M	68	Estenosis aórtica
TGLA	F	74	Enfermedad vascular
HSLDO	M	82	Estenosis aórtica
JHDU	M	64	Enfermedad vascular
NDHS	F	70	Estenosis aórtica

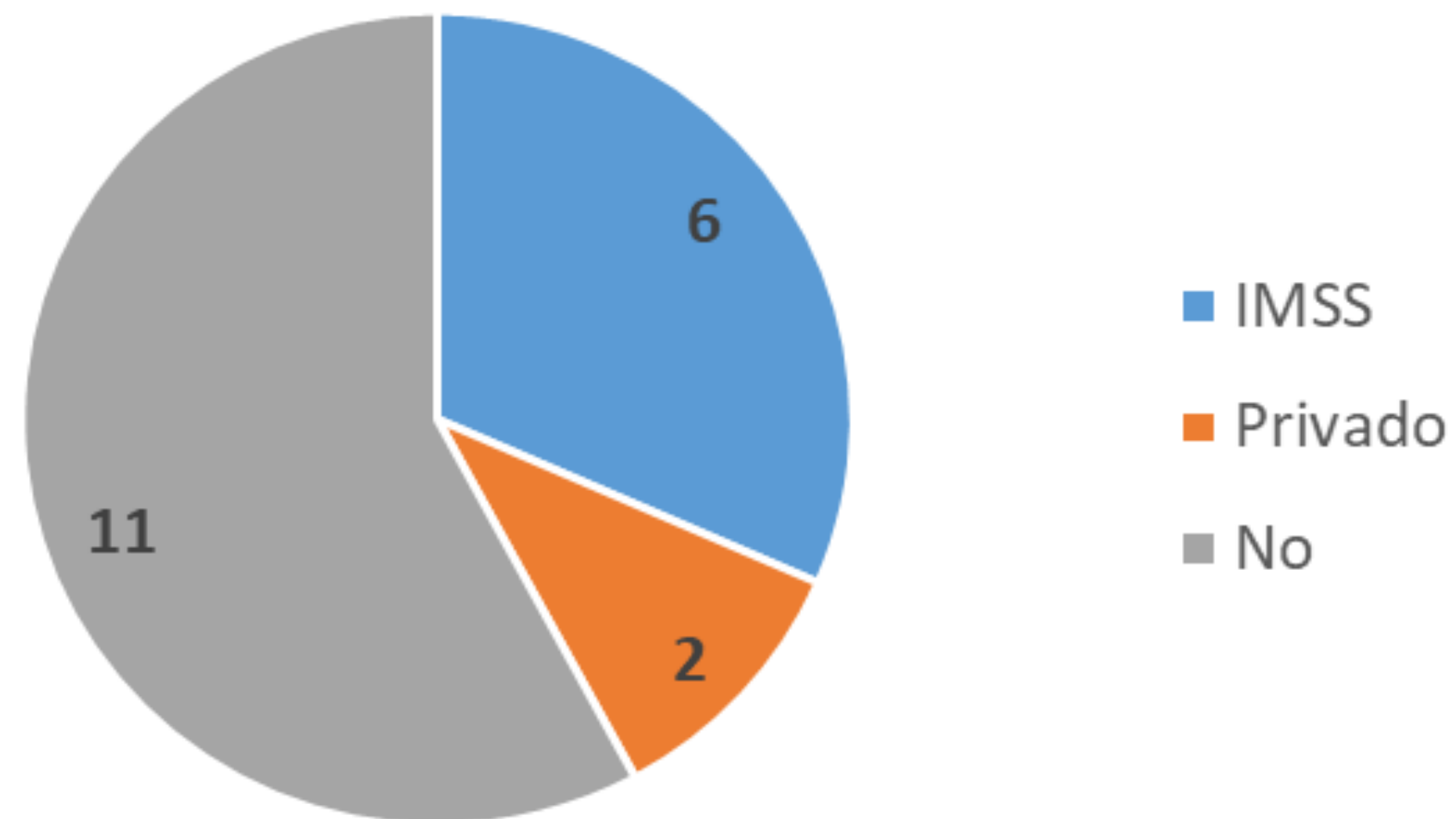
■ Paciente ■ Cuidador ■ Médico



PREGUNTAS PARA GUIAR LA ENTREVISTA

¿Cuenta con seguridad social?

Cuenta con Seguridad Social



De los pacientes entrevistados más de la mitad, 11 no cuentan con seguridad social, dos se atienden en clínicas privadas y el resto en instituciones de salud pública.

¿Conocía los síntomas?

La gran mayoría de los pacientes no supieron evaluar sus síntomas y sus comentarios se refieren a ello.

Opinión de los pacientes

"Como todos, pensé que a mí nunca me sucedería, solo sabía que me sentía mal, pero, ya eran tantos años que no le presté atención."

"Me sentía fatigado".

"El médico general de la clínica solo me recetó analgésicos, no me hizo ningún estudio hasta un año después y fueron los más básicos, y de ahí tardó cuatro meses más para poder tener una cita con el especialista. Cuando me sentía muy mal, iba con el doctor de la farmacia y él solo me recetaba para bajar los niveles de grasa en las venas, y mi seguimiento de la diabetes."

"Más difícil fue el diagnóstico, un médico amigo me recomendó un cardiólogo quien me realizó un electrocardiograma, y cuando escuchó con estetoscopio, notando algo raro, me refirió para que me hicieran un ecocardiograma."

Opinión de los pacientes

“No, fue complicado saber qué tenía la niña, de pronto ya no quería comer, dormía mucho, estaba muy chilloncita, y me preocupé mucho cuando vi que su pancita se sumía mucho al respirar, que le costaba trabajo hacerlo, así que fui ahí cuando acudía a la clínica familiar.”

“De pronto mi esposo comenzó a sentir mareos. Sentía fatiga, dolor de pecho, pero no los tomaba en cuenta, le echaba culpa al cigarro. No, pensamos que era cuestión de edad, pero con el paso del tiempo fue empeorando.”

Opinión del médico cardiólogo

“Sí, la mayoría de los pacientes llegan conmigo, cuando ya ha pasado mucho tiempo (más de 8-12 meses) del primer síntoma, se van acostumbrando a sentirse mal, lo dejan para después, priorizan otras cosas antes que su salud.”

¿Fue fácil encontrar un hospital, dónde atender y dar seguimiento al diagnóstico?

En nuestro país es muy difícil para los pacientes poder dar seguimiento al diagnóstico inicial, son muchas las causas de ello, en las entrevistas se destacan las más importantes:

Opinión del médico general.

“Debo reconocer que llegar hasta el médico especialista es todo un reto, si el médico de primer contacto no es empático, no tiene la preparación adecuada, es poco interesado en su trabajo, los pacientes se quedarán en el camino.”

Opinión del paciente (Ubicación geográfica)

“Nosotros vivimos en una comunidad del Estado de México alejada de los hospitales, entonces fuimos al centro de salud, y el médico (estudiante) no supo decirnos qué tenía, pero, nos sugirió que lo lleváramos a un hospital grande, de especialidades dijo, que ahí podían detectar qué tenía y así fue.”

“Nuestra clínica cercana fue cerrada por el sismo de 2017, y en la que nos atienden dan preferencia a las urgencias, está saturada de pacientes, y no nos dan respuestas, además que nos queda más lejos y los médicos nos tratan como si nos hicieran un favor porque no pertenecemos a esta clínica, de hecho, nos dijeron que ellos siguen ganando lo mismo por atender más pacientes que ni les corresponden.”

“Aquí fue donde empezó mi peregrinar, me pidieron un cateterismo, estudio que no hay en mi pueblo y me trasladé a Guadalajara, en dónde ya me diagnostican que necesitaba reemplazo de válvula. Por amigos me di de alta en el IMSS Hospital del Especialidad y me hicieron el procedimiento.”

“En el Instituto Nacional de Cardiología, me atendieron muy rápido y con todas las atenciones del mundo, con el acompañamiento de mis hijos, me explicaron todo lo que me iban a hacer, para poder tomar una decisión, se nota la entrega con la que hacen su trabajo, me atendieron de maravilla, ahí se abrió la puerta para poder recibir la atención médica idónea. Tuve la oportunidad de conocer a otros pacientes, de diferentes estratos sociales, y no hubo distinción en la atención, a todos nos trataron muy bien y muy profesionales.”

“Estar tan lejos del hospital, desgasta mucho a mi papá el viaje, más que no tenemos coche y vamos en transporte, luego, las primeras veces que se quedó internado, nos tocó quedarnos afuera del hospital, sin comer por varios días.”



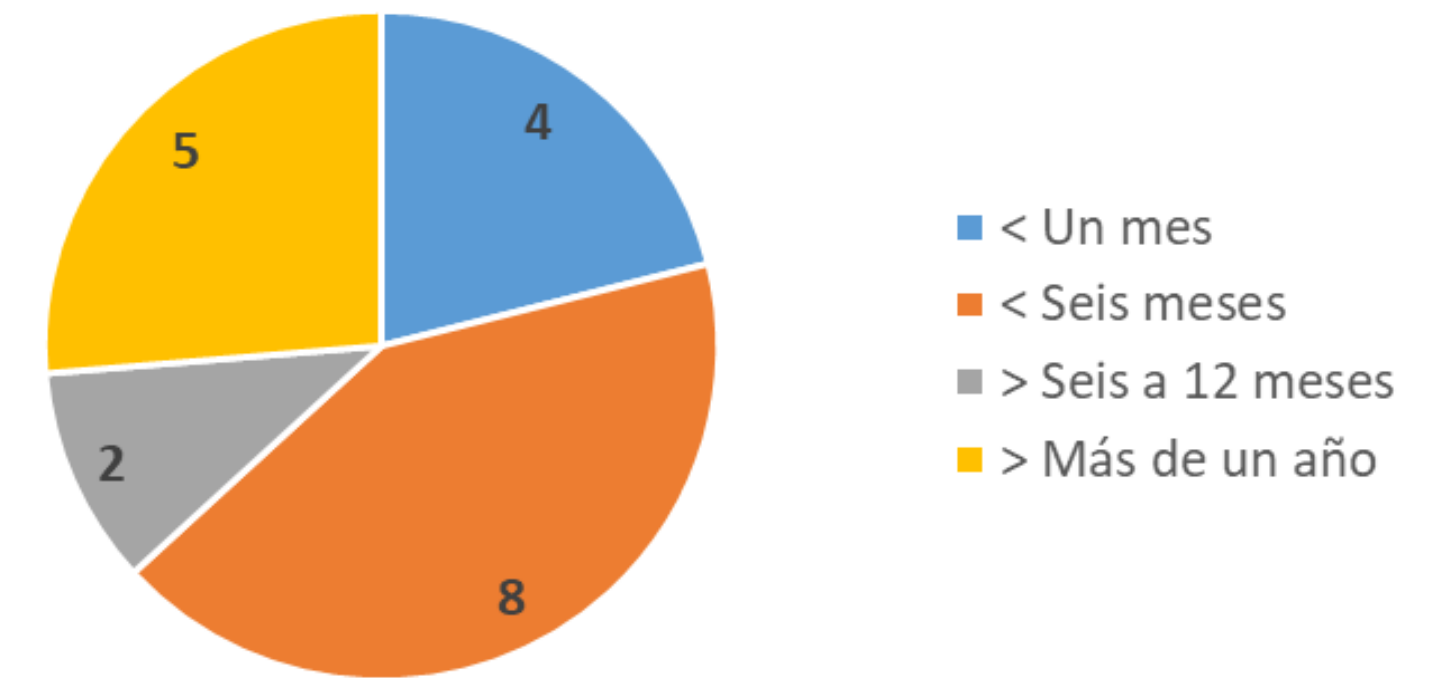
¿Cuánto tiempo le tomó para el Diagnóstico?

En las entrevistas, con respecto a la pregunta de tiempo al diagnóstico, nos encontramos que la mitad de los pacientes fueron diagnosticados de entre seis a doce meses, aunque un 23% se tardaron más de un año.

“Pues, la llevé con la doctora que nos corresponde en la clínica, ella, es muy buena y la revisó, de inmediato nos mandó a hacer pruebas, fueron tardadas y eso que la doctora habló con la directora médica de la clínica y se pudo hacer más rápido. En cuanto tuvimos los resultados nos envió con el especialista, a La Raza, y alla todo se desarrollo con mas celeridad.”

El diagnóstico tardío; es el resultado del no tener o no contar con un insumo apropiado, las enfermedades cardiovasculares son detectadas comúnmente en un estadio muy avanzado o en un estadio agudo el cual se pudo haber prevenido o bien se pudo haber atendido oportunamente, desgraciadamente ambas van de la mano, sin embargo, lo que más preocupa actualmente es el diagnóstico tardío.

Tiempo al diagnóstico



Opinión del médico general

“La mayoría de los pacientes logran un diagnóstico después de los 8-12 meses”

Opinión de los pacientes

“Mi papá no conocía lo síntomas, realmente lo diagnosticaron por una cuestión del destino. Supe de su enfermedad por una radiografía de tórax que le hicieron para revisar su columna y ahí se dieron cuenta que tenía grande el corazón. Ese mismo día tuve un diagnóstico.”

“Entre que no hice caso, y me acostumbré por ejemplo a vivir con mareos y la cabeza como hueca, pasaron dos años, luego, de los primeros estudios a ya tener un diagnóstico y tratamiento, como otros tres años. En total cinco años.”

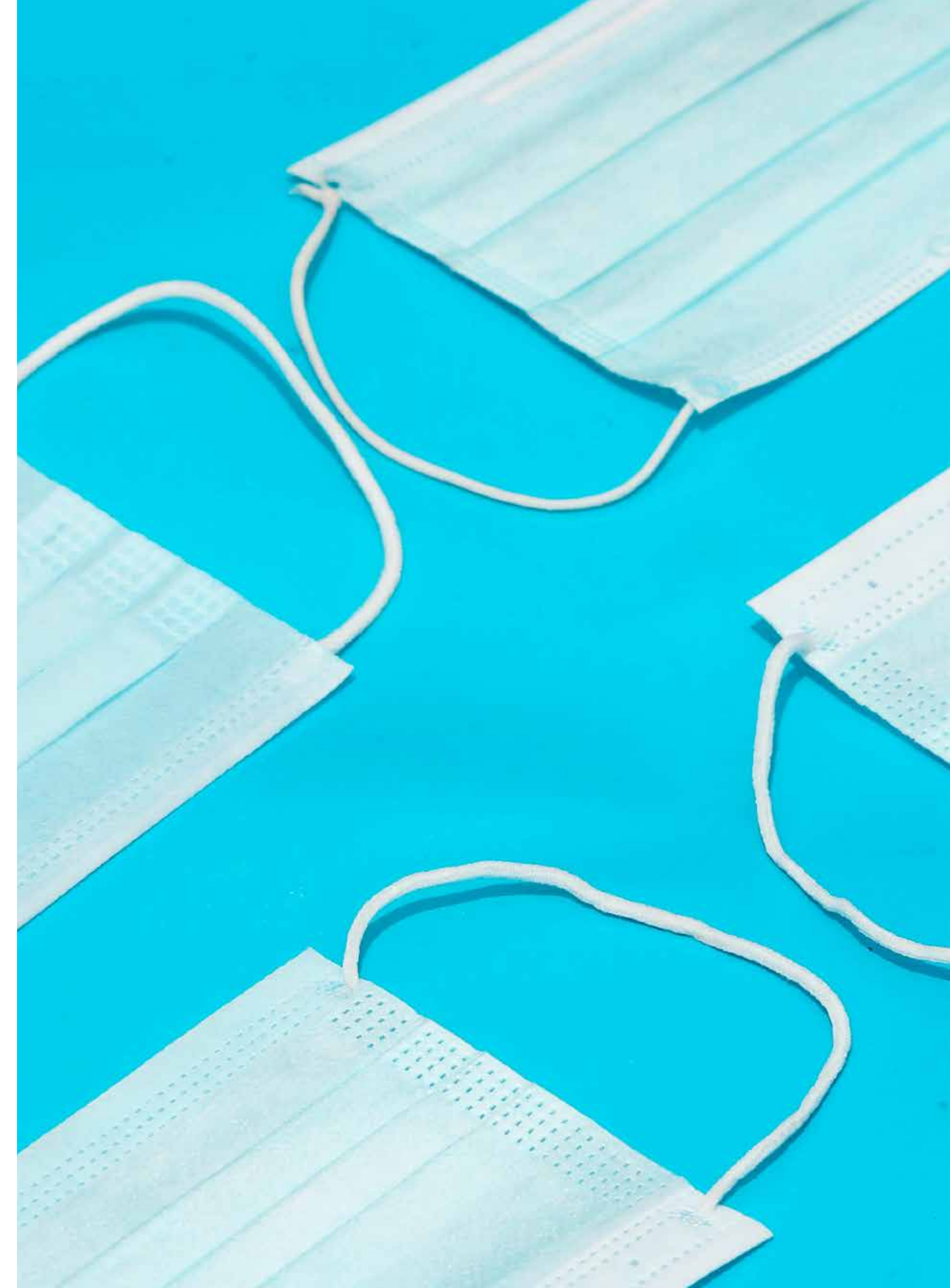
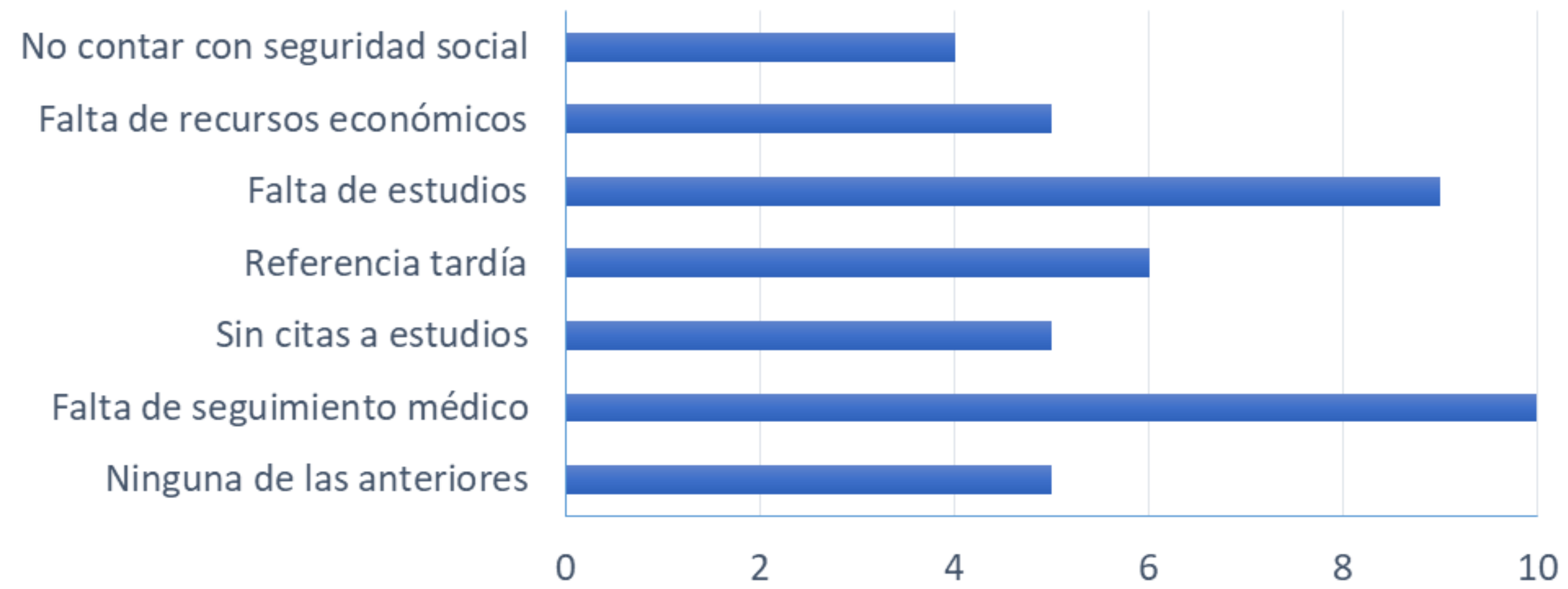
“Un año, por pandemia, ya que sus síntomas se presentaron justo en febrero del 2020 y de ahí tardamos mucho para que dieran una cita, y saber qué ocurría, fue terrible la espera.”

La pandemia

“La pandemia, porque antes de ella, todo iba marchando bien, y la reconversión hospitalaria hizo lento todo. la pandemia complicó todo, ya que dejaron de atender a los pacientes crónicos por el COVID, con ello tuve que retrasar mi tratamiento, después supe que era un implante de válvula mitral.”

“Por la pandemia se tardaron en atenderme unos seis meses, en lo que nos daban las citas, y abrían el servicio a pacientes NO-COVID y también en que juntábamos dinero para ir.”

El tiempo que mencionas en la respuesta anterior se debió a:



¿Conocía o Entendía sus Síntomas?

Los síntomas de las enfermedades cardíacas varían de una persona a otra, pero es más probable que incluyan dificultad para respirar, fatiga e hinchazón (por ejemplo, piernas, tobillos y abdomen). También hay síntomas menos comunes como mareos, pérdida de concentración, mala memoria, dolor, debilidad e insomnio.

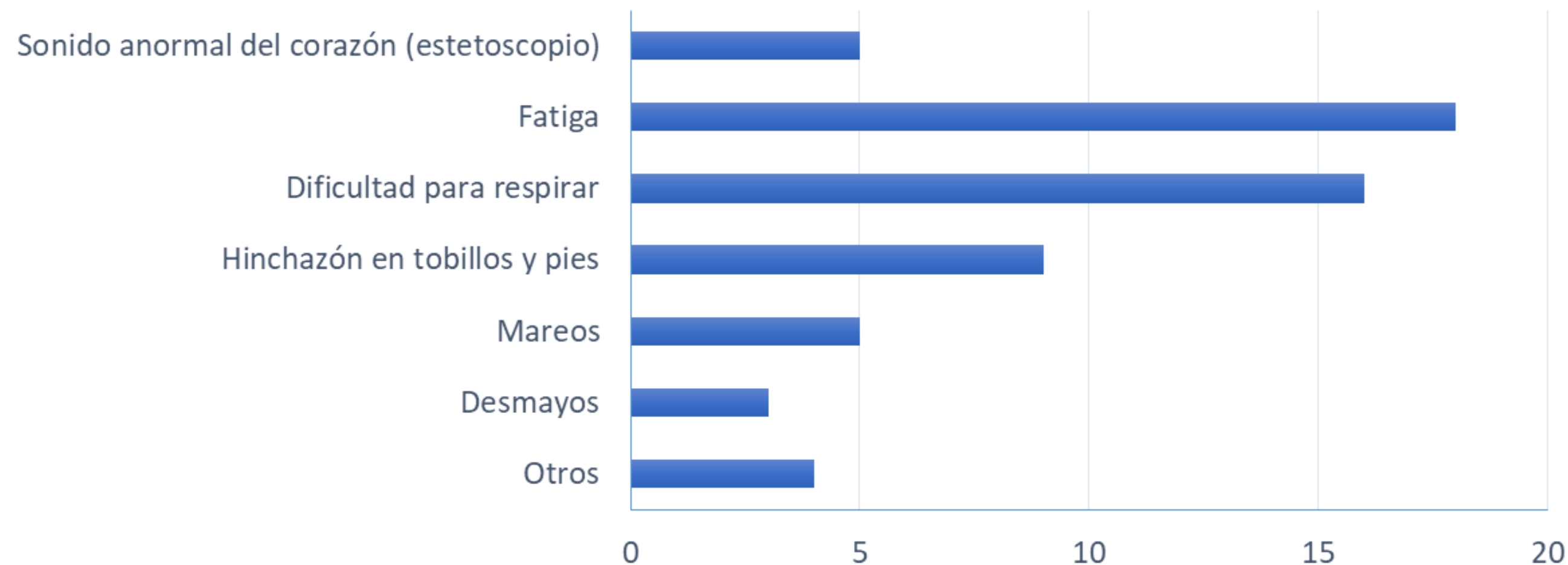
Opinión de los pacientes

“Considero que mucho tiene que ver con nosotros los médicos, o más bien, los de primer contacto, y otro tanto la apatía de los pacientes para no atenderse al primer malestar.”

“No conocer los síntomas.”

“Pues mientras no tengas la enfermedad, pues uno no se informa, es cuando se presenta la enfermedad que uno se acerca con los que sabe y se informa, antes no.”

¿Cuáles de los síntomas que se enlistan, presentaste o presentas?



¿Qué calidad de atención médica estas recibiendo?

Después del diagnóstico, en el tratamiento es importante conocer la calidad de la atención y el grado de satisfacción, estas son las respuestas de los pacientes:

“Debí pasar muchos contratiempos, síntomas y situaciones bastantes complicadas hasta llegar a este punto. En realidad, nos han explicado todo lo que necesitamos saber, pero, aún nos dicen que están tardando en dar las citas más seguidas. Las citas son muy espaciadas y no te mandan con especialistas, te atiende médico general.”

“Es importante que estén al pendiente de mi marcapasos.”

“No es la mejor, pero, es lo que puedo pagar, me gustaría mucho estar más controlada, tener más opciones y no preocuparme por si voy a tener para el tratamiento o no.”

“Sí, ya que nos han explicado todo, nos dan el tratamiento completo y la revisan minuciosamente, han sido muy comprometidos con su salud. Afortunadamente si, me tienen muy checado y monitoreado.”

CONCLUSIONES O BARRERAS

Opinión Entrevistas

1.- Necesidad de mayor acceso

“El servicio médico en nuestro país no es muy bueno y nunca hay medicamentos.”

“Yo sé que, aunque mi diagnóstico fue tardío, hay gente que muere a la espera de un diagnóstico, y jamás supieron qué fue lo que los mató.”

“Yo no tengo acceso a estudios médicos, solo cuando puedo pagarlos porque en el hospital donde me atendían ya dejaron de hacer muchos de ellos porque no hay dinero para comprar los insumos, y, pues, solo atienden urgencias, es muy difícil tener acceso a un seguimiento menos espaciado.”

“A nosotros nos han regalado medicamento, la trabajadora social y algunos otros pacientes, porque muchos, si son muy caros.”

“A nosotros no nos han dado el tratamiento completo, y, tenemos una amiga que es médico y nos ha comentado que hay tratamientos mucho mejores, pero, son más caros, y que el IMSS, no los compra.”

“El acceso por costos a; medicamentos, especialmente los biológicos, o alguna cirugía muy específica de implante de válvula y dispositivos médicos como marcapasos es muy notoria. Estoy de acuerdo en que muchos tratamientos no son accesibles económicamente para muchas familias.”

“La falta de preparación de los médicos y la burocracia del IMSS. No tener hospital que me atendiera. Un poco la burocracia de la institución, pero una vez que me recibieron tengo buen trato. Los médicos, que no hacen su trabajo, que nos ven como una carga, entiendo que ellos no pidieron más pacientes, pero, uno no enferma por gusto, tener que ir de urgencias a hospital particular porque las instituciones de gobierno no son muy buenas para atenciones rápidas.”

“Pues no lo veo como barrera, tuve que desplazarme de Los Mochis, Sinaloa, a la CDMX, para que me atendieran en el Instituto Nacional de Cardiología, pero, fue lo mejor, es una gran institución y sin duda ellos salvaron mi vida. En mi caso, todo fue muy rápido.”

“No conocer los síntomas primeros. No saber antes que había algo mal en el corazón de mi pequeña. Lo económico ya que el hospital se encuentra lejos de nosotros, y el tener un diagnóstico, tardó algo en que le dijeran qué tenía.”



2.- Educación y capacitación continua a los médicos.

“Me concentraría en preparar a los médicos de primer contacto, para que sean ellos que identifiquen los síntomas más comunes, y quienes hagan el envío temprano del paciente a la realización de exámenes médicos y referencia con el especialista, en caso de que aplique, no pueden descartar pacientes y menos, dar tratamiento sin previo evalúo basado en laboratorio.”

“Principalmente entre médicos de primer contacto y estudiantes de medicina, hay que prepararlos desde ya.”

“Mayor preparación para los médicos generales, y que sean más flexibles para referirnos con el especialista, aunque entiendo que eso implique reclutar más médicos para que den seguimiento a los pacientes.”

“Se necesitan más médicos que te detecten el problema tempranamente y es obvio **más centros en donde te traten tu problema de válvula, solo los hay en las grandes ciudades, no conocemos mucho de esta enfermedad y por lo general solo esperamos el infarto.**”

“Es importante la capacitación al personal para que tengan ética y no maltraten a los pacientes.”

3.- Acceso a Hospitales de Alta Especialidad.

“Que nos atiendan en los grandes hospitales. Procesos más ágiles. Que haya más médicos que atiendan. Que sus médicos les orienten, que nos digan cuál es el mejor camino u opción de tratamiento.”

“Pues la doctora de la clínica nos dijo que, si le hubieran hecho tamiz neonatal, nos hubiéramos ahorrado muchos problemas.”

“Que arreglaran la clínica de aquí, para que nos den el seguimiento oportuno, es muy desgastante ir allá, y que nos traten mal, que no nos quieran mandar con el especialista.”



4.- Información

Una conclusión muy recurrente fue la necesidad de información, por el nivel socioeconómico debemos ayudar a los pacientes a navegar los sistemas de atención médica al proporcionarles asistencia para inscripción, citas médicas, remisiones y transporte hacia y desde las citas; promover el uso correcto de los servicios de salud; coordinar el uso de guarderías y el traslado de los niños.

“Pláticas informativas en lo que esperas pasar a tu consulta ya que pierdes mucho tiempo y se podría aprovechar. Pláticas y charlas de prevención e identificación de los padecimientos.”

“Más información de enfermedades cardíacas. Más cápsulas de información. Información de los síntomas en redes sociales. Siempre la información nos va a hacer más conscientes de nuestro padecimiento, lo considero indispensable. Se requiere de toda una campaña de información, es una enfermedad desconocida.”

“Que haya talleres en los hospitales, que ayuden a entender los cambios que vienen para toda la familia, es más, que hubiera algunos de cocina que nos ayuden a aprender a cocinar de forma sana, sin duda, poder reconocer a lo que nos vamos a enfrentar.”

“Mucha información es necesaria, y en general, campañas en medios para informar sobre síntomas, pero, mucho más de prevención. Cuántos anuncios vemos de comida chatarra, de productos milagro para generar cuerpos estéticamente “bonitos, aceptados”, pero, cuántos son los que nos hablan sobre los riesgos y efectos de vidas malsanas.”

“Muchísima información es necesaria para moverte dentro del hospital, que puedas ver carteles con datos que te guíen, o que te den folletos, para que sepas navegar un poco, con más confianza.”

“Que nos den opciones desde que una se embaraza para saber qué es lo que puede pasar, con qué se cuenta en el IMSS, y qué se puede hacer en caso de que ocurran estas cosas como la de mi hija.”



5.- Determinantes sociales

“Es difícil porque, cumplir con las citas, en ocasiones estamos trabajando y no nos dejan salir, nos descuentan el día y eso nos perjudica en lo económico.”

“Pues, mejor que haya más médicos que detecten eso, y más hospitales cercanos, hay mucha gente que no alcanza a llegar, hacemos como tres horas al más cercano.”

“Estoy segura, en nuestro caso, tuvimos que vender algunas cosas para poder costear el tratamiento. No es fácil solventarlo, sin la seguridad social.”

“Sí, mucha información y apoyo, ayuda para quienes no tenemos seguridad social. Que nos dieran los medicamentos sería muy bueno, ojalá algún día suceda eso.”

“No tenemos el dinero para comprar los mejores medicamentos, todo es genérico, de pronto, pues los que nos regalan llegan a ser de patente, pero, es muy raro. Y la verdad que sí, hemos dejado de ir a algunas citas, porque no tenemos para el transporte.”

7.- Organización de Grupos de Pacientes y Familiares



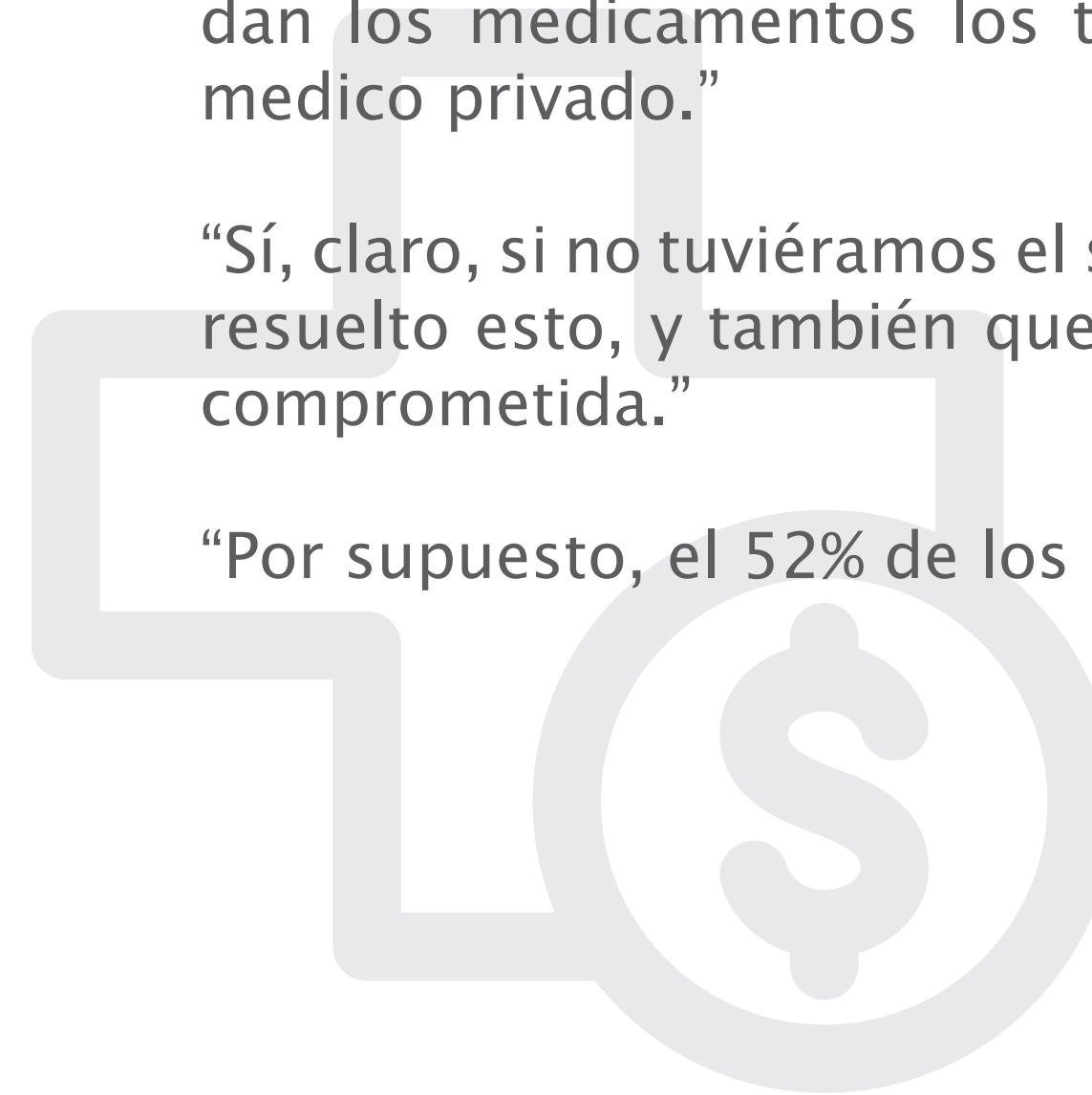
6.- Financiamiento

“Costos accesibles de los tratamientos, los marcapasos son muy caros.”

“Que pongan otra vez el seguro popular nos daban medicamentos y nos checaban cada mes. Así es, hay muchísima gente que no puede pagar los medicamentos que nos daban en el seguro popular. Desde que quitaron el seguro popular ya no me revisan cada mes y no me dan los medicamentos los tengo que comprar y tengo que ver a medico privado.”

“Sí, claro, si no tuviéramos el seguro social, no imagino cómo hubiera resuelto esto, y también que nuestra doctora familiar es muy, muy comprometida.”

“Por supuesto, el 52% de los pacientes no tienen seguridad social.”



“Que existiera una organización enfocada a los padres de familia donde se nos proporcionará información sobre médicos, hospitales, tratamientos; en donde además se nos brindará apoyo integral para poder enfrentar junto con nuestros hijos su enfermedad.”

8.- El paciente educado

Educar a los pacientes y sus familias sobre la importancia de hacer cambios en el estilo de vida y de tomarse los medicamentos y seguir los planes de tratamiento según las instrucciones de los médicos.

“No, para nada, es tedioso tener que ir al médico, los malos tratos y que para todo pongan peros, como si a ellos les costara el medicamento o los estudios, ha sido agotador.”

“No, hay pacientes que a pesar de saber los riesgos que representa no hacer cambios en sus hábitos de vida, y que el instituto les brinda los medicamentos, no se cuidan.”

“Al ir con médico particular es más fácil la comunicación y conoces más a lo que te enfrentas.”

“Yo ya recibí mi válvula y he aprendido mucho de la enfermedad.”



9.- Problemas emocionales

Educar a los pacientes y sus familias sobre la importancia de hacer cambios en el estilo de vida y de tomarse el apoyo práctico, psicológico y emocional de los enfermos es muy importante como una forma de afrontar su enfermedad. Además, formar redes sociales con otras personas que viven con la misma enfermedad puede proporcionar alivio y comodidad, y mejorar el conocimiento y la confianza para manejar su vida.

Las personas que viven enfermas pueden sentir que tienen poca influencia o control sobre el resultado de sus vidas, lo que puede conducir a una reducción de la confianza en sí mismos y mayores niveles de inutilidad. Estos sentimientos de impotencia pueden afectar las relaciones y la vida social, e incluso puede conducir a un deterioro de la salud física, como un aumento de la presión arterial, dificultad para respirar e insomnio.

Es importante reconocer que, si bien algunas personas se retiran de una vida social activa después de recibir su diagnóstico, otras pueden sentirse más determinadas a mantener su vida social a pesar de su condición.

“Saber que debo pagar todo mi tratamiento, y en ocasiones no poder hacerlo.”

“Una intensa falta de energía, junto con otros síntomas debilitantes como la falta de aire, me limita la participación en eventos y actividades sociales.”

“A no saber qué tenía y cómo sentirme mejor, la idea de poder morir fue aterradora. Pensar que iba a morir, y el traslado de mi comunidad al hospital, tardo cuatro horas de camino entre ida y vuelta.”

“Medicamentos que no eran me hicieron alucinar.”

“Mi ignorancia que me origina miedo y no entender por lo que estoy pasando. A tolerar a los médicos y no decirles nada, por miedo a que ya no atiendan a mi paciente, o que no le den el tratamiento adecuado. **También siento miedo a mi propio futuro y el futuro de mi familia.**”

“El COVID y acceso médico, la espera, sin duda, nos sentíamos en un abismo, sin saber hacia dónde dirigirnos, pensando que todo podría empeorar por no darle tratamiento y que, si se contagiaba de COVID, nos iría peor. Los tiempos que estamos viviendo, vivo muy angustiada. Saber que hay muchas muertes, o pérdidas de años de calidad de vida que se pudieron haber prevenido.”

“Podría ser las citas médicas, han sido muchas, y ver a mi bebé en el hospital y padecer o pensar que le podría pasar algo peor, eso fue muy duro.”

“Sentir que de por vida voy a vivir con medicamentos y tener limitadas algunas actividades. A la parte económica, la falta de recursos, saber que por no tener puedo afectar la salud de mi padre, eso me angustia mucho.”

“La angustia de que el corazón esta fallando y por lo tanto sientes que se te está acabando la vida.”

“Sí, tuve que dejar el trabajo porque no podía estar tranquila de pensar que algo le pudiera pasar cuando se quedara solo.”

“Tuve un evento muy fuerte emocional y así comencé, cada vez me sentía peor, mucha angustia, me subió la presión y es cuando fui con el Doctor.”

“El tiempo para llegar al diagnóstico, además de tener síntomas y que solo me recetaran medicamentos para el dolor.”

“El que mi hijo estuviera al borde de la muerte. Tuvo 6 neumonías en 5 meses, una por mes.”





Fuente: Adaptado de The Health Policy Partnership

Los episodios agudos de infarto, etc., por ejemplo, pueden ser muy angustiantes: algunas personas no pueden olvidar el evento o tienen miedo de que vuelva a ocurrir. Esto puede estar relacionado con temores sobre un futuro incierto y no mantener el estilo de vida al que estaban acostumbrados.

Los sentimientos de tristeza, ansiedad y estrés, si son muy severos, pueden conducir a la depresión, y muchas personas experimentan depresión a lo largo de sus vidas. La reducción de la calidad de vida a medida que avanza la afección puede provocar sentimientos de soledad, aburrimiento, tristeza e indiferencia, que incluso pueden aumentar el deseo de morir de una persona. Esto puede ser particularmente cierto cuando el dolor y el sufrimiento dominan la vida cotidiana.

Los pacientes han utilizado términos como “una montaña rusa de la vida” y “llamar a la puerta de la muerte” para describir su vida enferma.

10.- Relación Médico-Paciente

Muchos pacientes, aunque no lo expresen, se sienten insatisfechos en su relación con su médico – hay limitantes de tiempo, poca transferencia de información de su evolución, o en ocasiones falta de empatía.

“Trato de estar informado, pregunto mucho e investigo, pero, si somos estrictos, en definitiva. La información no esta disponible al público general, no hay conciencia y solo cuando ya estás con el especialista te enfrentas a la realidad y tus opciones de tratamiento.”



“En la institución médica no me dan muchas herramientas, se centran en la consulta de seguimiento y ajuste a medicamentos o dar la receta. Hay muchas cosas que aún no sé, y no tengo idea a dónde acudir para informarme o que me ayuden. Pues, como no conozco mucho de eso y tampoco entiendo sus términos médicos, supongo que sí me dicen todo, pero, no puedo asegurarlo, cuando les llego a preguntar algo a los médicos, solo me dicen que eso es lo que hay, y que no pueden hacer más, que tengo lo mejor.”

“Por otro lado, el autocuidado mejora cuando los pacientes sienten que sus profesionales de la salud son accesibles, escuchan, son respetuosos y colaboran en su enfoque.”

“Sí, me dieron toda la información, del procedimiento quirúrgico, que iban a meter por la ingle, la válvula en forma de flor de cinco pétalos y lo que ésta haría en mi corazón.”

“No siempre al principio, ahora ya, pero, porque nos hemos informado en internet, buscando información queríamos reducir riesgos.”

“No como yo quisiera. Sí, ahora, me hubiera gustado saber lo de tamiz neonatal cardiaco y si no se lo hacían en el IMSS, yo la hubiera llevado a otro lado, para no verla pasar lo que sufrió.”

“Información sí, los medicamentos que me prescribieron no.”



“Mi médico realmente no entiende por lo que estoy pasando todos los días ”

“Nunca tengo suficiente tiempo con mis médicos”

“No quiero perder el tiempo de mi médico, pero siempre me voy con la sensación de tener más preguntas que hacer”

Fuente: Adaptado de The Health Policy Partnership

11.- Hábitos de Vida: La naturaleza debilitante de los síntomas

El diagnóstico de ECV cambia tu vida – sus síntomas tienen un tremendo impacto en la calidad de vida del paciente, y el impacto llega de diferentes formas.

Los síntomas cuando aun no te sometes a un procedimiento, pueden causar limitaciones funcionales sustanciales, además de ser muy angustiantes para las personas y sus cuidadores o familiares. Por ejemplo, la disnea y la hinchazón pueden causar insomnio y pueden exacerbar otros síntomas como la fatiga y la ansiedad.

Para hacer frente a las limitaciones físicas, hay que aprender a adaptar determinadas actividades para aprovechar al máximo la situación, como cambiar la forma en que se realizan las tareas, pensar en las actividades antes de realizarlas, restringir las actividades, tener cuidado y tomar medidas. Más tiempo para realizar las tareas.

Las personas han descrito cómo han aprendido a aceptar sus pérdidas y a concentrarse en las cosas que pueden hacer. Algunas personas han aprendido a lograr, vivir vidas productivas dentro de sus capacidades, lo que puede conducir a una mayor satisfacción y bienestar.

“Sí, toda la familia, dejamos de consumir mucha comida chatarra a la que estábamos acostumbrados, y tratamos de tener un poco más de actividad física, nos ha ayudado a estar más unidos.”

“Todo cambió, me hice responsable de la enfermedad con la

que vivo, ahora mi alimentación es completamente diferente, no ingiero bebidas azucaradas, solo agua, y tengo una rutina diaria de ejercicios. Es no recargarle al organismo en ciertos detalles que yo hacía, dejar de cargar cosas pesadas, limitarte en el carácter, no hacer corajes.”

“En realidad no he cambiado mucho, hice algunos cambios, pero, dejar de fumar no he podido, lo intento y no me resulta.”

“Soy más cuidadosa de la salud, y de la alimentación, no quiero que con este antecedente se vaya a comprometer la salud de la niña.”

“Si, alimentación, ejercicio y tratar de vivir más tranquilo.”

“Como cuidadora también tuve que cambiar mi vida, ahora mi padre depende completamente de mí, hay días que me siento muy cansada,



y desesperada, quisiera poder hacer otras cosas de mi vida que dejé por avocarme a él, pero, entiendo que es para que él esté bien.”

“Sí, sobre todo en la alimentación, ahora comemos más sano.”

“Cambie todo, alimentación, más ejercicio y lo mejor que deje de fumar, algo que muchos me decían que era malo no le hacía caso.”

“Lo más difícil es adaptarse a los cambios de costumbres, dejar de consumir sal, comer más sano, al principio cuesta mucho adaptarse, pero, en este momento para mí ya no representa ningún sacrificio.”

“Como médico también me cambio mi estilo de vida. Desde que estudiaba medicina, veía a los médicos afuera de los hospitales comiendo de forma malsana y me dije, “no hay coherencia en esto, le dices al paciente que se cuide y tú no lo haces, cómo pretendes entender lo difícil que es tener hábitos saludables si ni tú te sometes a ellos”.

Sin embargo, en nuestro país, se da poca consideración al impacto desde la perspectiva del paciente. (cada paciente reacciona de diferente manera a su enfermedad).

¿Por qué cambiaste tu estilo de vida?



RECOMENDACIONES

Hay muchas maneras en que las personas pueden protegerse de las enfermedades cardíacas y los accidentes cerebrovasculares.

Tratamiento

El tipo de tratamiento depende del tipo de enfermedad cardíaca que tiene el paciente. En general, el tratamiento para las enfermedades cardíacas a menudo comprende:

Cambios en el estilo de vida. Se puede reducir el riesgo de enfermedad cardíaca con una dieta con bajo contenido de grasa y bajo contenido de sodio, hacer por lo menos 30 minutos de ejercicio moderado la mayoría de los días de la semana, dejar de fumar y limitar el consumo de alcohol.

Medicamentos. Si los cambios en el estilo de vida no son suficientes, es posible que el médico recete medicamentos para controlar la enfermedad cardíaca. El tipo de medicamentos dependerá del tipo de enfermedad cardíaca.

Procedimientos médicos o cirugía. Si la prevención mediante cambios en hábitos de vida y los medicamentos no son suficientes, se requiere procedimientos específicos (Marcapasos, Angioplastía



y colocación de stents o Reemplazo de Válvula) o una cirugía. El tipo de procedimiento o la cirugía dependerá del tipo de enfermedad cardíaca y del grado de daño al corazón.

También pueden reducir su riesgo al vigilar y mantener la presión arterial y el colesterol bajo control; al hablar con su médico y enfermera, pedirles que escuchen su corazón con estetoscopio, y cumplir sus citas con ellos; y al tomar los medicamentos de acuerdo con la receta.

Además, las personas pueden aumentar sus probabilidades de tener una vida más larga, y de reducir el daño al corazón y al cerebro, al conocer los signos de advertencia de un ataque cardíaco o accidente cerebrovascular, y comprender la importancia de llamar a su médico para recibir ayuda.

Pero lo que más se necesita es el acceso a un diagnóstico oportuno y a un centro de tratamiento de estas enfermedades. Sin embargo, en este ensayo se han encontrado barreras o limitantes, que se deben de superar, aquí enunciamos las mas relevantes.



Acceso a Medicina Gratuita y Universal

Dentro del contexto de nuestro país es difícil investigar sobre el sentir del paciente, pues sus niveles socioeconómicos son muy dispares, sin embargo, en este esfuerzo se obtuvieron conclusiones que pueden ayudar mucho para mejorar la atención de los pacientes. Muchos de los desequilibrios tienen que ver con la falta de acceso, por ello es importante dar énfasis a las grandes conclusiones:

- **Que se incluyan en el INSABI las enfermedades cardiovasculares.**
- **Que se otorguen incentivos para cubrir gastos de transporte.**
- **También que se puedan dar bonos de alimentación a los pacientes diagnosticados con ECV.**



Educación al Paciente y Familia

Debemos de invertir en el desarrollo de información y educación gratuitas y accesibles para el paciente para todas las personas con Enfermedad Cardiovascular.

Sabemos que no existe un enfoque estándar de oro para la prevención, de información y educación de enfermedades cardiovasculares. Los estilos de aprendizaje y las preferencias son exclusivos de cada individuo, y muchas personas con enfermedad del corazón tienen necesidades insatisfechas en cuanto al cuidado personal, por problemas personales o de sus cuidadores. Hay muchas barreras físicas, emocionales, ambientales y sociales para el acceso de los pacientes.



- **Dadas las necesidades y preferencias únicas de los pacientes, es fundamental que las intervenciones educativas adopten un enfoque más centrado en la persona, teniendo en cuenta todos los factores que pueden permitir o inhibir el aprendizaje de las personas y sus cuidadores.**
- **Desde la perspectiva del paciente, los materiales educativos son más efectivos cuando se basan en las preferencias del individuo. Por ejemplo, algunas personas con Enfermedad Cardiovascular pueden tener niveles más bajos de alfabetización en salud o diferentes estilos de aprendizaje para otros.**
- **Las personas con deterioro cognitivo pueden requerir un enfoque diferente.**

- **Diferentes personas prefieren diferentes niveles de información, mientras que algunos pueden querer protegerse de la carga del conocimiento, simplemente tomando su medicación e ignorando sus síntomas, otros pueden querer que se les brinde toda la información de una vez.**
- **La presentación de la información es otra consideración: algunas personas pueden preferir los materiales impresos en comparación con la información verbal solamente. Hoy en día hay mucha necesidad de información vía digital.**
- **Las necesidades de las personas también cambian con el tiempo dependiendo de los cambios en su condición.**
- **Garantizar que los programas de educación del paciente no solo se centren en “lo” que el paciente necesita saber, sino en “cómo” y “cuándo” pueden aplicar el aprendizaje en la realidad de su vida diaria.**



Educación y capacitación continua a los médicos.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a la educación y capacitación médica continua como: «La que se realiza luego de finalizada la instrucción curricular o en los cursos adicionales de las especialidades con el fin de mantener y mejorar la competencia profesional y a través de ello la calidad de la atención brindada a la población».

En ello encontramos las siguientes recomendaciones:

- **Proporcionar y apoyar conferencias clínicas, simposios de conferencias y otros programas educativos que darán lugar a la mejora del conocimiento y las habilidades de nuestros profesionales de la salud, mejorando así sus competencias y cambiando su rendimiento, lo que resulta en una atención al paciente de alta calidad.**
- **Para mejorar los resultados de los pacientes a través de estrategias de prevención, manejo de diagnóstico temprano y tratamiento de todos los pacientes que ingresan a esta institución a través de la atención basada en evidencia aprendida.**

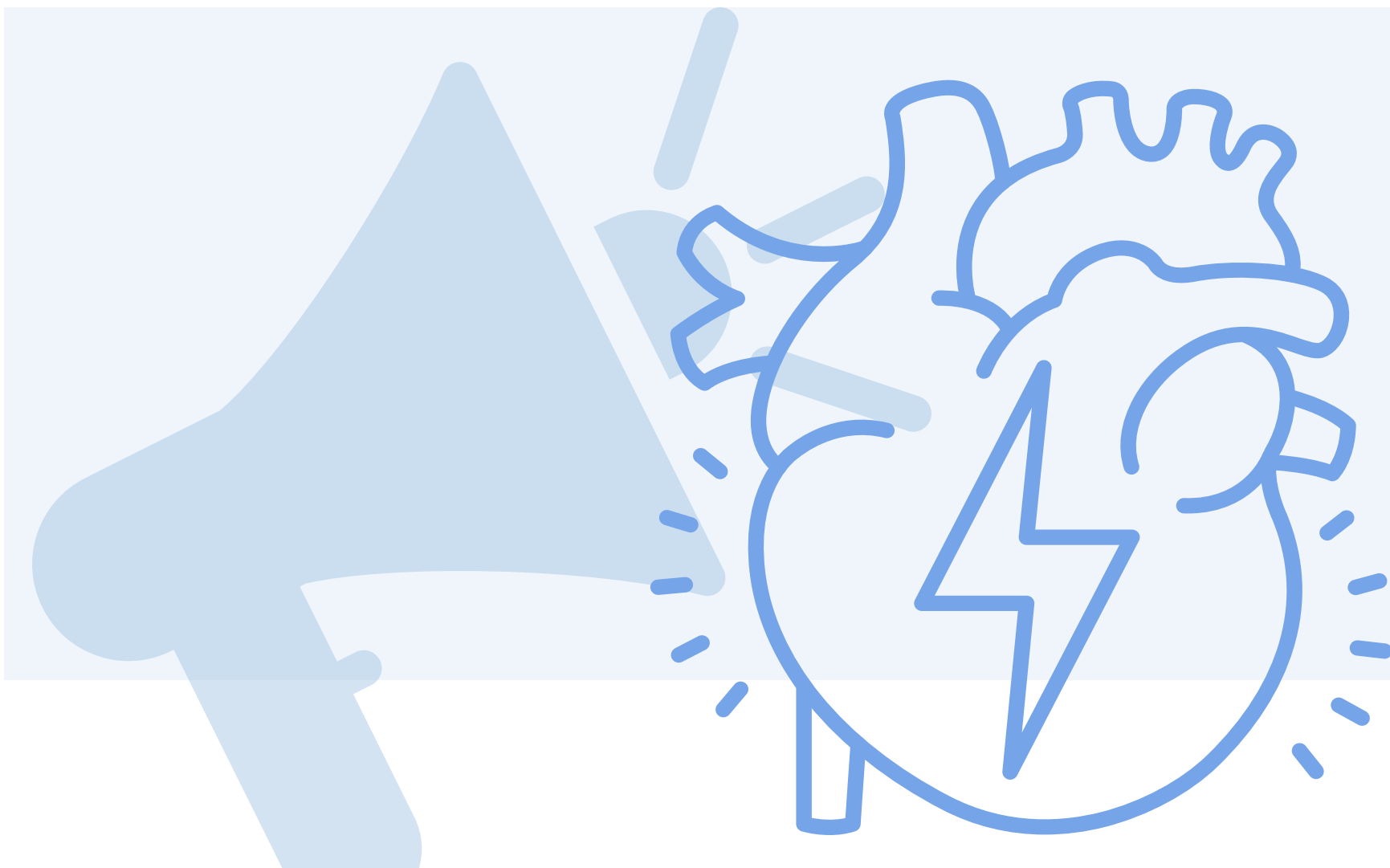


- Fomentar materiales duraderos como los medios audiovisuales y los programas basados en computadora que permitirán al profesional desarrollar nuevas habilidades clínicas a través de la educación auto dirigida.
- Promover estándares aceptados de atención que mejorarán las competencias y el desempeño de los médicos utilizando los últimos avances científicos, tanto a nivel local como regional, a través de actividades interactivas en Internet, transmisión por satélite y videoconferencias.
- Fomentar relaciones multidisciplinarias entre los profesionales para brindar un excelente servicio al paciente, el público en general y las comunidades periféricas.
- Medir y vigilar la presión arterial y escuchar al corazón mediante estetoscopio, es importante la intervención de los médicos familiares en el diagnóstico y la referencia oportuna al médico especialista o al Hospital de Alta Especialidad.

Campañas de Sensibilización (Awareness)

Debemos de continuar con los esfuerzos para concienciar y comprender las ECV entre el público en general, los profesionales sanitarios y las personas.

La promoción de la salud a través de la comunicación y la educación. Las campañas de comunicación en lugares de trabajo, colegios y comunidades tienen el potencial de incentivar cambios en comportamientos de riesgo. En una estrategia coordinada, además, tienen la posibilidad de potenciar políticas, normativas e intervenciones clínicas procedentes del sistema de salud.



Recomendaciones de Política Pública (Advocacy)

Los componentes que conforman la estrategia de regulación y políticas y normativas de, tales como **regulaciones, incentivos y guías**, estas deben ser actualizadas constantemente, pues tienen la capacidad de afectar directamente a los resultados individuales a través de intervenir sobre vehículos de riesgo medioambiental.

Debemos de contar con un sistema de salud con capacidad de respuesta clínica de alta calidad para **la prevención, el tratamiento y el manejo de la enfermedad, no solo en la identificación y el tratamiento de individuos de alto riesgo**, sino con capacidad para intervenir sobre comportamientos de riesgo además de aumentar la adherencia a las recomendaciones médicas, **ello reclama mayor inversión a todos los niveles de salud**

PROPORCIONAR UN ENTORNO MÁS PROPICIO PARA LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD CARDÍACA: RECOMENDACIONES CLAVE

Información adecuada para el paciente y apoyo

- Academia y ONG's. Debemos dar información accesible y educación al paciente, frecuente y gratuita... enfocada no en lo que el paciente necesita saber, pero también, en como y cuando pueden aplicar estas enseñanzas en su vida cotidiana.

Mayor comprensión del verdadero impacto de las ECV en la calidad de vida

- Mayor entendimiento de calidad de vida (QOL) entre los médicos..
- QOL. Necesitamos parámetros elaborados por los pacientes.

Mayor acceso y apoyo Hospitales de Especialidad

- Acceso a equipos multidisciplinares integrados de especialistas. (Nutrición, Ejercicio, etc.)
- Invertir en enfermería especializada, abriría mas coordinación entre Medico – Enfermera - Paciente.

Satisfacer las necesidades de pacientes individuales

- Implementación de enfoques de atención centrados en la persona para el manejo de la ECV, que apoyan la toma de decisiones compartida y empoderan a las personas para administrar su propia salud y atención.



Fuente: Adaptado de The Health Policy Partnership

El cambio de comportamiento individual es complejo y las elecciones individuales se ven muy influidas por factores sociales y medioambientales. **Los gobiernos tienen que equilibrar diferentes prioridades que compiten por recursos limitados y, en este sentido, las enfermedades crónicas históricamente han perdido la batalla contra otros problemas de salud, precisamente por su largo «periodo de incubación».**

En México, además, se une la ausencia de infraestructura y capacidades técnicas no solo de programas de salud, sino de implementación de normativas y regulaciones destinadas a proteger la salud de la población.

Actualmente el Gobierno federal está dando las facultades de atención a población abierta al INSABI, que está cubriendo, pero sin aun reglas de operación claras y sin un presupuesto a largo plazo, es decir, ¿será sustentable este nuevo sistema de saWlud **“universal”** o será sexenal?

Lamentablemente los institutos como tal no tienen los recursos económicos materiales y tampoco la infraestructura para atender todas las cardiopatías por lo que muchas veces los tratamientos quedan a medias o quedan medio tratados o no son tratados, pero después ya no tienen el seguimiento.

Acceso a la Innovación y Especialidad

Esta ausencia de infraestructura es muy notoria en lo referente a Clínicas y Hospitales de Alta Especialidad son muy pocos y ellos se encuentran en los grandes centros urbanos, por lo que su ubicación geográfica hace muy difícil el acceso a la mayoría de la población, además de ello también les implica grandes gastos en alimentación, transportación, que muchos no pueden pagar.

Por ello se recomienda una planeación más estratégica en Centros Regionales de Atención de Alta Especialidad, en los que se puedan establecer lo mejores tratamientos y procedimientos innovadores que existen en la actualidad.

En México, por su misma composición geográfica donde se tienen grandes ciudades, donde se encuentran los institutos de alta especialidad se queda desagregada y marginada a población que vive en zonas rurales, lo que hace que se pierda tiempo vital

cuando son pacientes que están en un proceso agudo.

El llevar un sistema de salud universal y en la práctica llevarlo hacia las comunidades más rurales mejoraría muchísimo la práctica clínica evitando que este segmento de población sea tratado por un médico general que le va a dar un tratamiento temporal y que lo va a aliviar temporalmente, pero realmente el problema de raíz no será tratado adecuadamente y por consecuencia este lo lleve a un desenlace poco prometedor.





Organización de Grupos de Pacientes y Familiares

Es importante que se fomente la creación y preparación de organizaciones de la sociedad civil en patologías del corazón, ello permitirá llevar esquemas de trabajo colaborativo con grupos de pacientes y fomentar una mayor comunicación entre los pacientes y los profesionales sanitarios.

En ello se deben buscar recursos públicos que permitan este trabajo.

REFLEXIÓN FINAL

“Abordar las brechas en la vía de atención al paciente no solo es importante para los pacientes con enfermedades cardiovasculares, sino que también es urgente si queremos proteger la salud y la productividad de esta población en crecimiento.

Las acciones que se tomen ahora también reducirán la carga futura de las enfermedades cardíacas en nuestra sociedad en términos de deterioro de la calidad de vida, muertes evitables y costos para los sistemas de salud.

Para lograr este cambio, pedimos a los responsables de la toma de decisiones de México que trabajen en estrecha colaboración con los profesionales sanitarios, las organizaciones de pacientes y la comunidad de investigadores para garantizar que todas las personas con enfermedad de las válvulas cardíacas tengan acceso a un diagnóstico y tratamiento adecuados sin retrasos.”

**Adaptado de: “Working together to create a better patient journey. Global Heart Hub, December 2020”*

APÉNDICE TESTIMONIALES

CAROLINA ORDAZ

Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez
Enfermera operativa adscrita a la terapia intensiva cardiovascular

La tasa de mortalidad por ECV ocupa el primer lugar a nivel internacional y en México también, y en algunos países del tercer mundo, es la primera causa de muerte por lo cual el impacto a nivel general es muy grande.

El acceso a la información pese a que las redes sociales están llenas de esta de esta información o está más accesible, pero lamentablemente, solo se habla de otras patologías con menor número de muertes, según estadísticas.

El mismo sistema de salud necesita que preparar al personal durante su profesionalización en lo psicológico, es decir, por mencionar lagunas carencias que ya e la practica hace falta por mencionar:

- **La falta de empatía del personal que atiende a los pacientes.**
- **La falta de capacitación.**
- **La falta de integración del equipo multidisciplinario**
- **Tener claro todo el equipo el mismo objetivo en mente.**



Estos factores tienen efecto negativo en la población en general, en que tristemente no tengan confianza en el profesional de salud pregunten todas sus dudas referentes a su enfermedad.

Por lo que, creo que sería hacer un análisis profundo y dar cambios importantes propositivos integrando a todas las áreas, nutrición, enfermería, área médica, e inclusive biomédica, pilares más importantes para cuando se atienden estos pacientes.

¿Crees que la poca difusión de la práctica clínica para las alternativas de tratamiento impacte en estas?

En México pese a la tecnología que se tiene que de 6 a 8 niños de cada 1000 nacidos vivos solamente 8 van a recibir un diagnóstico con alguna cardiopatía congénita, entonces, de estos 8 niños solamente van a llegar 3 a un tercer nivel para ser atendidos y de estos la mortalidad es muy alta, solamente puede sobrevivir de uno a tres.

¿El reto más grande al que te enfrentas en la búsqueda de un diagnóstico?

Es el que tienen los hospitales para detectar tempranamente el riesgo cardiovascular, y no nada más que se de tratamiento y seguimiento de una cardiopatía .

El reto más grande, es que la población en general nos hagamos conscientes que a partir, no sé, de los 40 años pues hagamos un chequeo médico general de triglicéridos, colesterol.

¿Qué posibilidades tienen en México los pacientes sin Seguridad Social ni recursos económicos para tener acceso a un tratamiento eficaz?

Actualmente el Gobierno federal está dando el INSABI, que está cubriendo, pero sin aun reglas de operación claras y sin un presupuesto a largo plazo, es decir, ¿será sustentable este nuevo sistema de salud “universal” o será sexenal? Lamentablemente los institutos como tal no tienen los recursos económicos materiales y tampoco la infraestructura para atender todas las cardiopatías por lo que muchas veces los tratamientos quedan a medias o quedan medio tratados o son tratados, pero después ya no tienen el seguimiento.



¿Si tuvieran la oportunidad de hacer alguna petición al Gobierno Federal para los pacientes que tienen alguna cardiopatía cuál harías?

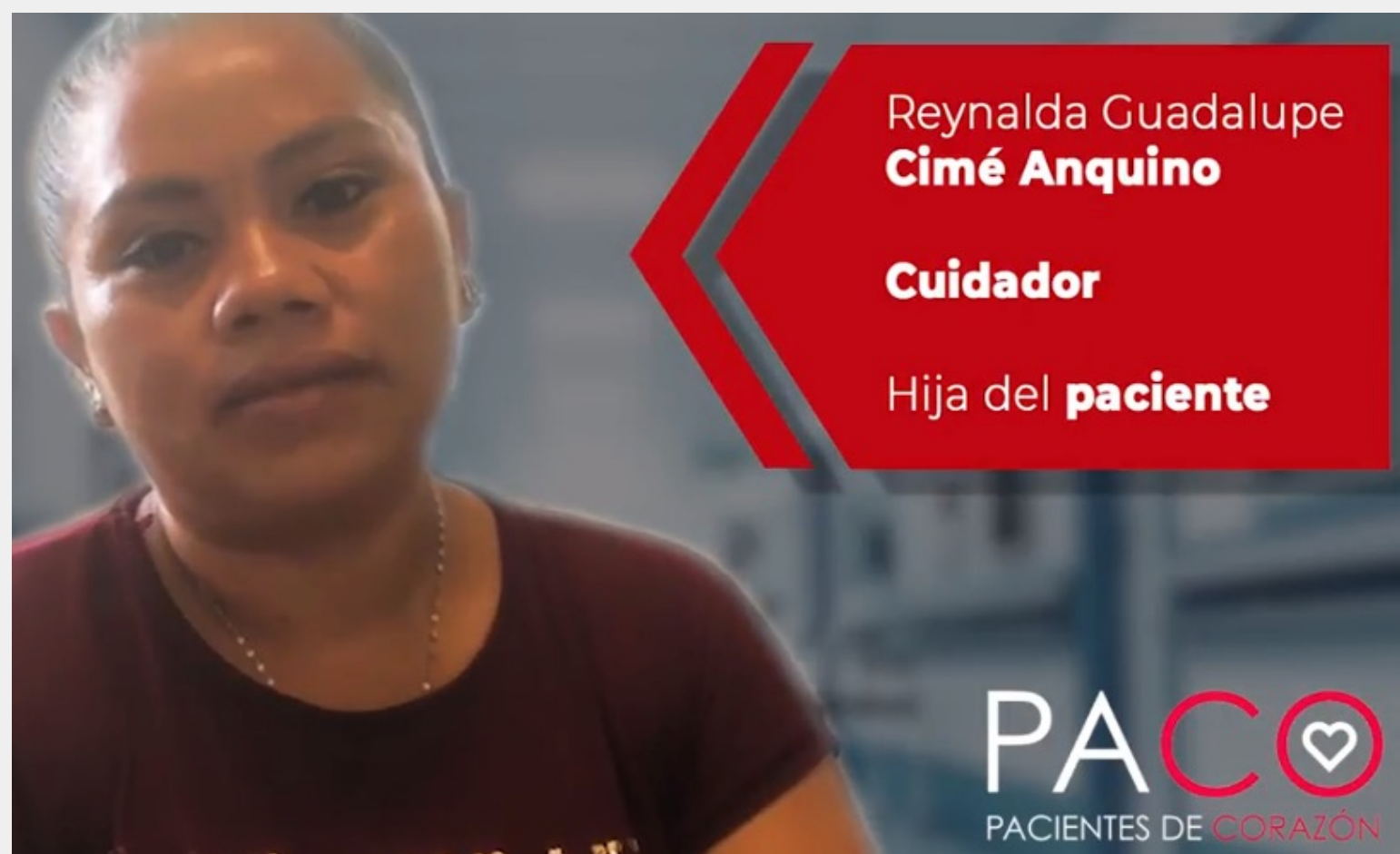
- Mayor inversión a todos los niveles de salud
- Educación y cuidados en la salud, impartida desde la primaria haciendo que la detección oportuna, inclusive de las caries con los niños empezando por eso porque podemos tener problemas valvulares por caries.

¿Qué estrategia herramienta de comunicación sería más eficiente para los pacientes en su enfermedad y su diagnóstico oportuno?

Todas en conjunto son buenas, por ejemplo, amo el tik tok; Facebook soy fan del Instagram soy muy tecnológica en esos aspectos a veces por ejemplo yo tengo en la página de amigos del Instituto Nacional de Cardiología que está en Facebook ha ido creciendo mucho donde ponemos información, algunos de los enfermeros médicos hacen cosas muy graciosas empiezan a hablar de algunos consejos para detectar algunos síntomas, explican cómo es el corazón.

REYNA GUADALUPE

Cuidadora
Hija del Paciente



Reynalda Guadalupe
Cimé Anquino

Cuidador

Hija del **paciente**

PACO
PACIENTES DE CORAZÓN

“Soy Reyna Guadalupe, soy de Yucatán soy cuidadora de un paciente de cardio, mi papá.

Siento que si lo hubieran atendido bien en alta especialidad hubieran obtenido un diagnóstico y no estaría tan pendiente de el.

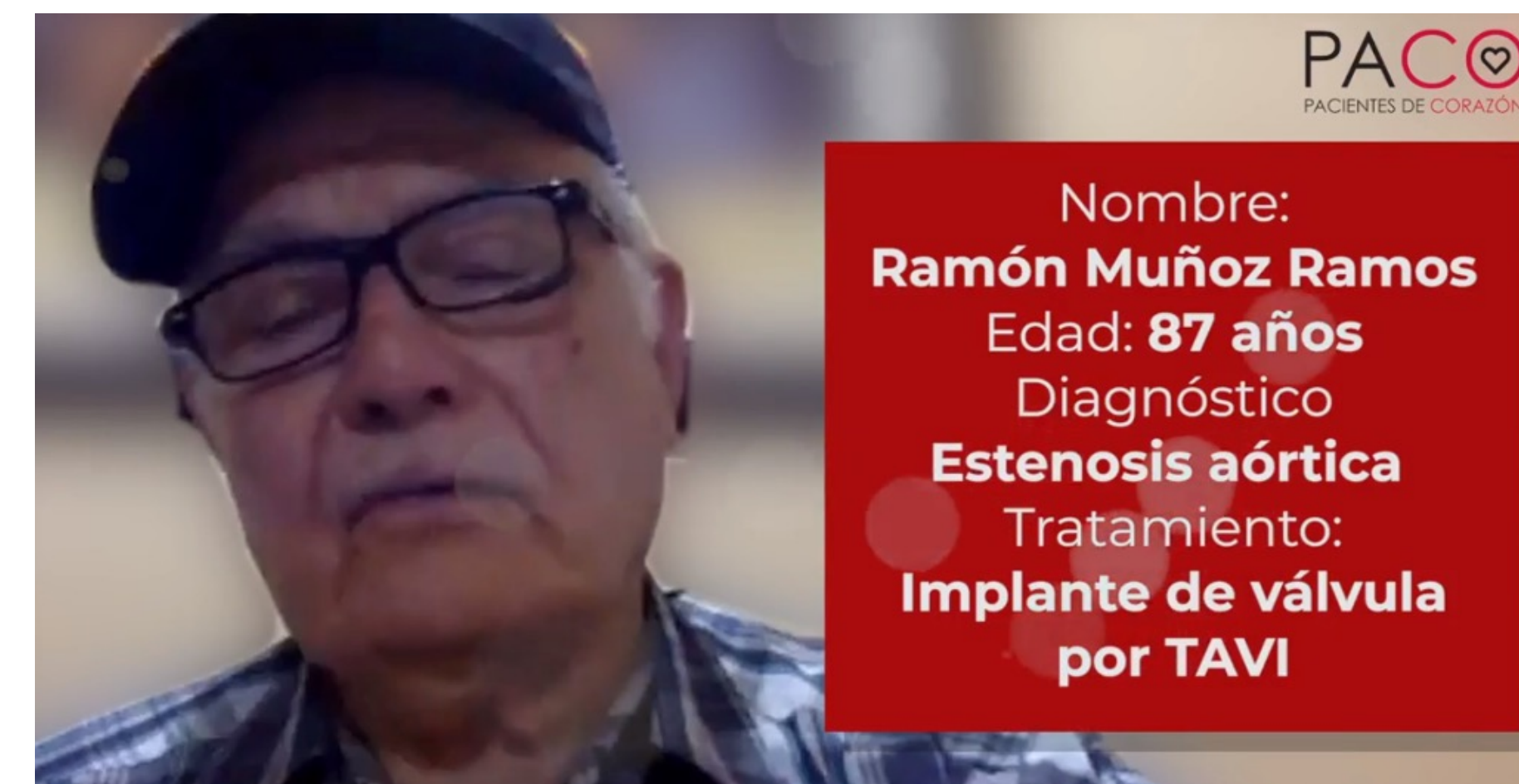
El no tener el diagnóstico es complicado porque despues de muchos estudios al final le dijeron le dijeron que necesitaba marcapaso, lo económico afecta mucho, también le dijeron que hiciera ejercicio, pero lo más difícil es la economía porque no se puede ir a sus consultas.

Lo llevó al doctor seguidamente pues es muy importante su salud, sin embargo, esto impacta mucho nuestra economía, pues su traslado se dificulta mucho, nosotros salimos media hora antes y tardamos 2:30 para llegar al hospital y no tenemos el transporte adecuado. Se nos dificulta porque a veces no nos dejan salir nos descuentan el día y en el trabajo.”

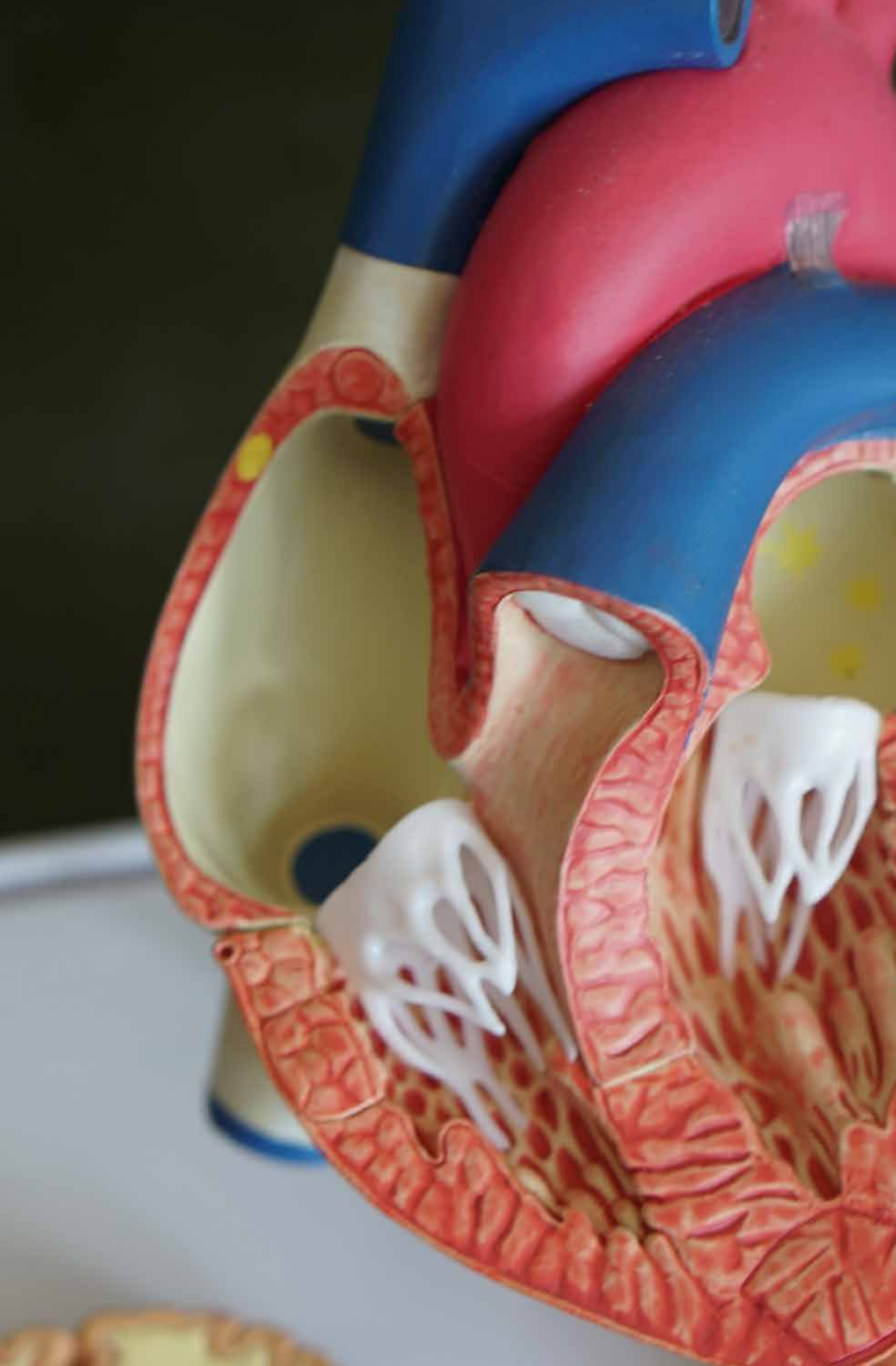
RAMÓN MUÑOZ RAMOS

Paciente con estenosis aórtica
Implante de valvula por TAVI

“Mi nombre es Ramón Muñoz Ramos Llegué al hospital Ignacio Chávez y me dijeron que la válvula aórtica no estaba trabajando bien, estaba trabajando sólo al 30%. Yo sentía una fatiga en una reunión que tuve me sentía muy incómodo sí me sentaba a ver la tele sentía dificultad para respirar, al caminar distancias cortas me fatigaba. Fuí al doctor y me dijo que traía una falla en el corazón fui al cardiólogo y me llevaron al Ignacio Chávez.



Nombre:
Ramón Muñoz Ramos
Edad: **87 años**
Diagnóstico
Estenosis aórtica
Tratamiento:
**Implante de válvula
por TAVI**



En el Hospital me recibieron muy bien con todas las atenciones del mundo recibí la información con el acompañamiento de mis 2 hijos me dieron la habitación y me hicieron todas las pruebas.

Me introdujeron la válvula de: 2 cm de diámetro la metieron por la femoral del lado izquierdo no me lastimaron para nada. A este procedimiento le dicen TAVI.

Tengo muy buenos comentarios del hospital me atendieron muy bien de maravilla desde que llegué hasta que salí estuve con personas de todos los estratos sociales y a todos los atendían muy bien sin distingo de ningún tipo de distinciones.

Lo más difícil es adaptarte a las indicaciones médicas cambiar de costumbres en alimentación, en ejercicio, mientras no tienes nada no te preocupas por eso. Ya tengo un año y siete meses desde el procedimiento ok y vivo normal, cuando el mal te llega empiezas a preguntar antes ni lo conocías te limitas en delimitan en cargar cosas pesadas no hacer corajes.

Yo ya voy a cumplir 88 años y por recomendaciones médicas me cuido más, me revisaron hace 30 días en la Ciudad de México y todo estaba muy bien ya no tengo que regresar, ahora me checan en Los Mochis con mis pastillas de alta presión, los males no se pueden vencer dándoles tiempo, lo más aceptado fue el camino que tomé de atenderme.

Siempre muy agradecido con la orientación que me dieron en PACO para la solución del problema."

JOSÉ JUSTO LLANES RUEDA

Paciente Stent
Profesionista

Soy profesionista y me dedico a la gerencia de ventas a nivel de 2 Estados Sonora y Sinaloa de un sorteo de la Universidad de Sonora.

Yo tenía una vida antes de que me sucedieron estas enfermedades, un poco irresponsable vamos a decirlo en mi en social, a pesar de tener también muchas presiones, no tomaba en serio nada, nada en cuanto a la salud, en cuanto a la alimentación, en cuanto al ejercicio, en cuanto a cómo vivir mi relación laboral, pero uno se siente fuerte se siente cree que lo va a sacar adelante que el cuerpo aguantará todas esas situaciones.

Estas enfermedades normalmente no tienen síntomas, algunas veces, hasta que ya el cuerpo estalla el cuerpo te lo hace saber un dolorcito en el pecho en medio del pecho no era tan fuerte pero sí era constante no se me quitaba, posteriormente el día de infarto a las 8:00 am pues me viene inmediatamente el dolor del pecho dolor muy fuerte en la mandíbula fuertísimo cada vez más fuerte al igual que el dolor del pecho.

Afortunadamente yo no tuve desmayos estaba



consciente, así es como ellos me sacaron de esa crisis de infarto a través de deshacer el coágulo y ponerme un stent; no podía hacer esfuerzos mayores, tenía que alimentarme muy bien y tratar de evitar el estrés y evitar esfuerzos mayores. Se dieron cuenta que tendrían que hacer cuatro bypass.

Lo más difícil precisamente es cambiar la forma de vivir mi vida cambiar cada uno de los hábitos que yo no quise tomar en aquel entonces, darle un giro de 180° a la forma que tomaba mi vida, que tenía que

cooperar con el médico, tenía que cooperar con mi familia, tenía que cooperar con mis amigos con todas las indicaciones buenas que me indicaban, sobre todos los médicos, precisamente para tener salud, para tener mayor calidad de vida, para tratar de tener más vida, más años de vida al tomar todos esos cambios.

Empecé a sentir un verdadero cambio en mí, en mi interior en mi cuerpo en mi mente y en mi entorno de vida empecé a notar que todo era mejor, estoy con

un tratamiento para controlar lo que es el colesterol, me recomienda tomar un medicamento que me inyecto un lado del ombligo cada 14 días, un medicamento novedoso, que es muy bueno lo recomiendo como muy bueno. “José empezaremos con esto” me señalaba el cardiólogo y a raíz de esto el colesterol malo me baja suficientemente bien, hasta la fecha lo sigo aplicando cada 14 días precisamente porque me ha funcionado muy bien para mantener el colesterol suficientemente bajo para evitar qué volviese a tener un infarto un coágulo o un problema cerebral.

Gracias a Dios yo pude salir adelante, quedé con vida, quedé sin secuelas, precisamente eso me da a mí ser una persona agradecida con mi cuerpo, con Dios, con la ciencia, con los médicos porque hoy en día estoy platicando toda esta situación y con una gran salud, muy buena salud.



CLAUDIA RUIZ RABASA

Secretario Consejo Fundación Mexicana del Corazón A.C.
Instituto Nacional de Cardiología "Ignacio Chávez"

Aquí en el Instituto tenemos la grandísima ventaja de atender a pacientes ya sean adultos, adultos mayores, niños y la mayoría de los pacientes tienen la intriga de que si son más jóvenes o parejas jóvenes, si alguno de sus chiquitos tiene una enfermedad cardiaca.

Cuando son niños contamos con el auxilio del departamento de pediatría, si se tiene alguna duda sobre su tratamiento los mandamos directamente allí, donde el experto en cardiología pediátrica, les hace un ecocardiograma y un electrocardiograma y lo más importante es que no se les cobra, ya que el 80% de los pacientes son de bajo recursos por eso tratamos de aligerar la carga iniciando por la angustia que ya tienen. Después los pasamos con el especialista para que él les esclarezca si es necesario alguna operación, tratamiento médico o si únicamente necesitan cuidados especiales esto hablando a nivel de pediatría.

Cuando son adultos jóvenes se atienden de la misma manera, los pacientes acuden a nosotros por medio del chat de la fundación, donde tenemos un experto que es el que responde todas sus dudas, pero si acaso tienen alguna duda especial hablan directamente a la línea de la Fundación Mexicana del Corazón; dependiendo de lo que necesiten les damos atención.

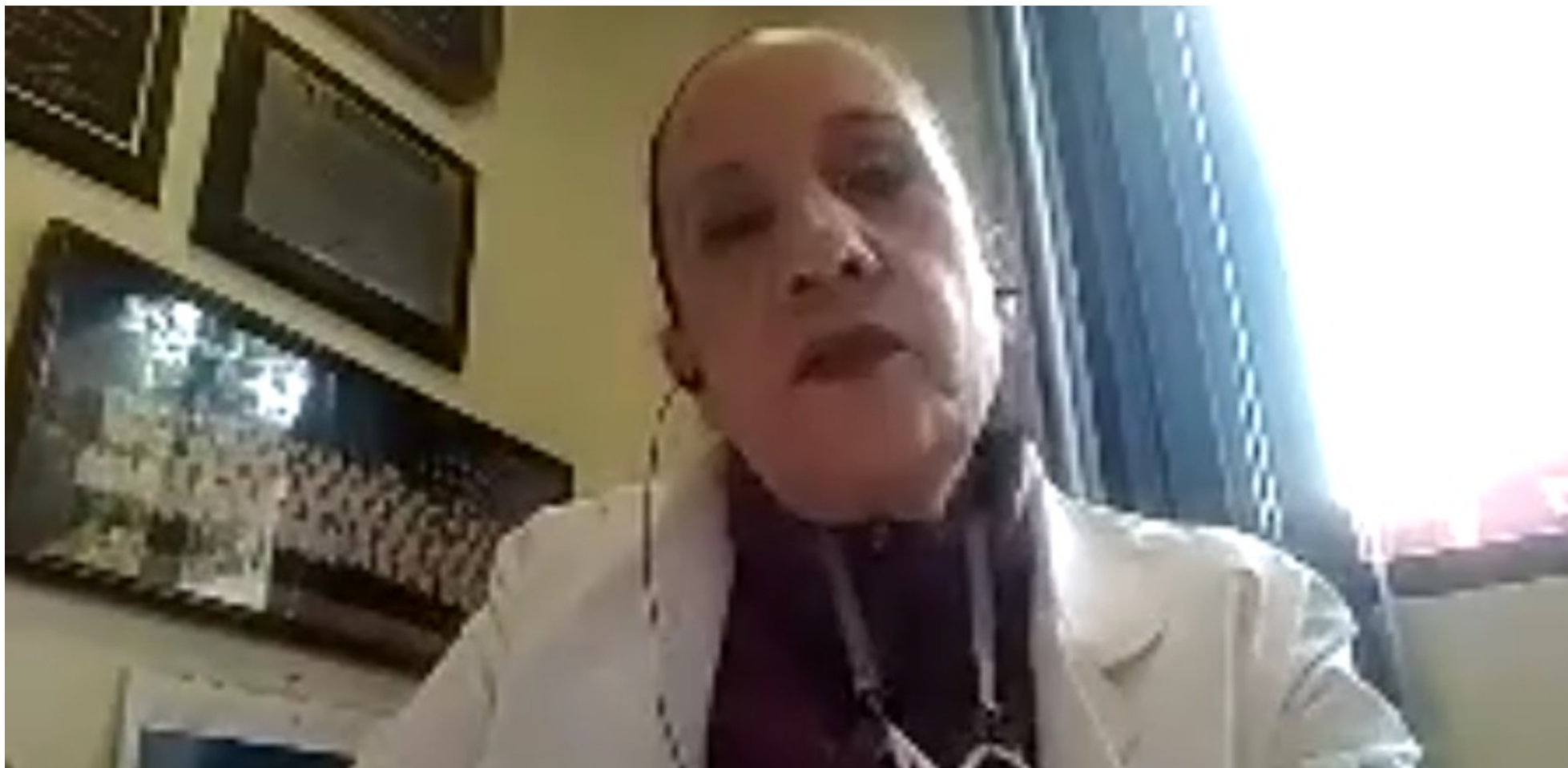


Adultos mayores es de la misma manera tratando de tener un lenguaje claro para ellos, ya que muchos no tienen el conocimiento; algunos acuden físicamente, otros por teléfono y otros por el chat.

La enfermedad cardíaca es una enfermedad que avisa, no es una enfermedad desconocida, ya que siempre se presenta con características muy específicas en el paciente cardíaco.

La fundación es de gran ayuda para los pacientes ya que es un punto de enlace fundación-paciente por ejemplo tenemos un albergue que se encuentra dentro del Instituto para las personas que no tienen los medios, se les facilita su estancia en la capital, tienen seguridad, cuidados, servicio de alimentos, lavandería etcétera.

Muchos no saben leer, otros manejan un dialecto diferente y para ello están algunas trabajadoras sociales, ya que aparte de hablar español manejan algún otro dialecto para que los pacientes se puedan comunicar. Por eso trabajamos en conjunto: enfermeras, trabajadoras sociales, médicos, y el Instituto, todos para el bienestar del paciente, somos el enlace entre diferentes Instituciones, entre la fundación y el Instituto Nacional de Cardiología.



Siempre tratamos de que el paciente se sienta acogido, aceptado y que tenga la confianza con nosotros para poder acercarnos de una manera amigable, ya que, muchos vienen con miedo, porque ven la enfermedad cardíaca como algo mortal. Es importante que tengan la educación sobre su enfermedad, así es más fácil su prevención, para él y su entorno familiar. Por eso nos dedicamos a dar esa orientación científica al alcance de ellos.

Es esencial tener una educación desde nivel básico ya que los niños tienen una educación a la salud y transmiten el mensaje a toda la sociedad; sus padres, hermanos, abuelos, tíos, primos. Por ello la importancia de la prevención: bajar niveles de colesterol, el peso, aumentar actividad física y disminuir el consumo de alimentos chatarra, ya que los niños tienen el primer nivel de obesidad en el país. También se dan mensajes claros en redes sociales (Instagram y Facebook) los cuales son amigables y cortos para que la gente pueda prevenir muchas enfermedades con pasos muy sencillos como cuidar

la salud, cuidar los niveles de colesterol, la alimentación, etcétera. Y con las enfermedades ya declaradas ir al médico como prevención, por ejemplo, cuando la familia es diabética.

La principal barrera es la educación como ya se mencionó, también el alcance al servicio médico, ya que es costoso, existe una falta de medicamentos, también el problema económico; dejar de trabajar, trasladarse a otro Estado etcétera.

Respecto al sector de salud suelen tener muchos pacientes al día, jornadas agotadoras, carecen de medicamentos por eso los médicos buscan asociaciones para apoyar a sus pacientes.

El sector salud es uno de los sectores más castigados, ya que no hay abundancia de medicamentos, necesitamos hacer un cambio radical, ir con pacientes vulnerables, darles educación a provincias pobres y que tengan al alcance los medicamentos, al igual que atención médica capacitada, por eso se necesita capacitar a la población, al sector salud médicos, enfermeras, se necesita humanidad y comprensión entre la relación médico y paciente.

Lo más importante para que una nación crezca es la educación básica, salud y calidad, también más información dentro del sector de salud sobre enfermedades cardíacas a todos los niveles, necesitamos educar a la población, desde lo más básico que son los factores de riesgo ya que sin salud no se tiene nada.

La educación para la salud es importante para prevenir, si tienes buena salud y sabes cómo cuidarla tienes las puertas para que puedas realizar todo.

Para finalizar la salud es un tesoro y debemos verlo como una inversión es decir si nosotros invertimos en nuestra salud estamos invirtiendo en la escuela, en el trabajo, hay que invertirle para estar sanos.

Un mensaje final a los pacientes y a la población en general: primero agradecer a la fundación ALE, a la fundación PACO, a la fundación Mexicana del Corazón que están llevado a un nivel accesible todos los cuidados que se deben de tener para la educación, nosotros damos una atención de calidad y tratamos de que nuestros pacientes estén acogidos con nosotros pero lo más importante siempre darles soluciones, siempre tener una solución para ellos, porque si recurren a nosotros es porque necesitan una solución; como fundaciones valiosas como ALE, como PACO, como mi propia fundación lo más importante es que tengamos en cuenta que estamos trabajando con seres humanos que necesitan una ayuda en ese momento, contestarles de la mejor manera y tener exactamente una respuesta al miedo y a la necesidad que tienen.

Me pongo a sus órdenes, nuestra fundación es altruista, vivimos exactamente para ayudarlos, para confortarlos, para darles la solución, y si no la tenemos tratar de buscar quién los pueda apoyar ante el problema que tienen, agradezco esta entrevista, para mí es muy valioso todo lo que hacen, todos los encuentros, todas las cumbres que han hecho, porque eso ayuda a que nuestros pacientes tengan más educación y lo que necesiten de nosotros estamos a sus órdenes



MARÍA DEL CARMEN BARRO ARIAS

Paciente
Diagnóstico incierto

"Soy Mari Carmen Barro Arias tengo 57 años y mi diagnóstico realmente está como todavía incierto. Creen que tengo un tipo un coágulopatía en la sangre la que me provocó 3 infartos.

No conocía los síntomas y me fue difícil encontrar un hospital. Yo iba al hospital para otra cosa o sea yo iba porque me sentía mal y hablé con mi doctor y me dijo otra vez que después de 2 antibióticos no es normal que estés así y yo creo que ya tienes una neumonía o una bronquitis o sea que nada estaba relacionado con el corazón o sea todo era totalmente diferente.

Sabes que yo creo que lo primero que tenemos que hacer como persona nosotros es oír a nuestro cuerpo y aprender de nuestro cuerpo porque yo tuve de joven a los 21 años embarazada de mi primera hija yo sí tuve problemas de corazón, tuve problemas, tuve una arritmia que me salió a raíz del embarazo, y luego tuve preeclampsia que es cuando se te se te va la presión súper alta y a



la hora del parto me dio eclampsia y todo eso tiene que ver a fuerzas con el corazón; pero ya una vez que tuve a mi hija, con mi segunda hija no tuve ningún síntoma absolutamente nada del corazón y ya lo dejé, pero no nunca le di seguimiento a lo que pudo haber sido algo que pude evitar.

Entonces la estrategia sería escuchar al cuerpo escuchar tu cuerpo ¿Y encima de escucharlo o sea seguir una vez que sepas que tienes algo o sea darle como un seguimiento por lo menos una vez al año o averiguar realmente porque en mi caso porque tuve arritmias y nunca había sufrido del corazón o en este caso digo es tan normal tener preclamsia en el embarazo que yo creo que por eso no le di la atención debida porque es muy normal en algunas personas?

Después ya no le dije y lo que yo hacía era cuidarme, vengo de una familia donde mi mamá se murió de cáncer un muy agresivo por lo cual yo me cuidaba de cáncer y cada 6 meses hacía mi rutina de mis cuidados del cáncer con mi oncólogo y mis revisiones. Nunca lo hice del corazón nunca

pensé que yo tuyo tendría algo en el corazón, ahorita lo hago consciente que me pasó.

Hoy tengo más conciencia de que si algo está en tu cuerpo, que no está bien tienes que ir directamente a ver qué es lo que pasa, ahí sí estoy muy consciente y ahorita ya no dejó este pasara alguna molestia algún dolor porque a veces nos acostumbramos nosotros mismos a tener o sea tener esos dolores eso a no tomar en cuenta si te duele la cabeza todo el día o te duele algo no le hacemos caso simplemente lo dejamos pasar nos tomamos un paracetamol y seguimos nuestra vida como si nada pero sí siento que hay que aprender a oír tu cuerpo y aprender y conocerlo creo que es lo principal.

Mi única barrera fue entender qué es lo que tenía. ¿Qué es lo que me provocó o lo que me provocará que mi sangre produjera unos coágulos? Ya había tenido una trombosis en la pierna y después cuando me dieron los infartos me encontraron un coágulo de 5 cm en la coronaria y ahí se dieron cuenta que mi sangre producía algunos muy grandes, pero no a nivel venoso sino a nivel arterial y entonces yo creo que esa fue para mí una de las principales barreras porque me hacían estudios y no me salía nada ni siquiera una enfermedad inmune ni siquiera me hicieron uno que se llama síndrome de takayasu y tampoco, cómo que muchos estudios así como como diferentes de diferentes enfermedades y en todo digo qué bueno pero entonces salió negativo entonces es muy desesperante no saber realmente qué es lo que te provoca eso.

La verdad hoy en día hay muchos tratamientos, inclusive el mío, pero siento que no son accesible para cualquiera porque es un tratamiento que lo tienes que tomar de por vida, es un tratamiento muy costoso. Los estudios que te haces por tu revisión y por digo de todas maneras

que tienes que hacer estudios, pero no son tantos los estudios y nos cuestan mucho. Son los medicamentos, los medicamentos son extremadamente caros, sobre todo en la parte de los anticoagulantes, y sí creo que no son accesibles para mucha gente.

En cuanto a los síntomas que tuve, yo presenté falta de aire que no podía respirar pero sólo ese día mi evento fue un lunes me desperté normal para ir a trabajar pero ya sentía yo la falta de respiración no podía respirar pero ya traía como antecedente que yo tomaba unos antibióticos y ya llevaba 2 tratamientos diferentes y hablé a mi doctor y le comente el tratamiento no está funcionando y que me siento pésimo le dije ahora no puedo respirar y el cómo nunca relacionamos la verdad, mi gripa o mi bronquitis o mi neumonía, tienen que ver con algo del corazón.

Me ordeno una radiografía de tórax y ya no supe más porque me quedé muerta en el coche que me llevo mi hermano, me llevaba al

hospital para una consulta yo no iba para quedarme ahí el tiempo que me tuve que quedar, para estar en terapia intensiva los días que me quedé, a mí nunca me dolió el pecho, nunca me dolió el brazo, el día anterior unas agruras espantosas, pero de ahí en fuera nada.

Si te puedo decir que no esté ahora que ya sé más de la enfermedad más y sé que los síntomas que pueden tener un infarto como mujer no como hombre. Sé que te duele la mandíbula a mí nunca me dolió, te digo nada más eran unas agruras muy fuertes del día anterior y el día que yo me sentía mal era nada más falta de respiración y un cansancio espantoso o sea, no podía y le hable a mi hermano precisamente porque no podían manejar.

En la secuencia de los eventos; en el coche me da el primer evento y ahí sí ya no supe nada lo que te puedo contar, de lo que me ha platicado mi hermano, es que llegue a urgencia y pues me pudieron revivir la primera vez pero estuve muerta 10 minutos me reviven y siguen luchando conmigo tenía yo un hilito de vida pero como a la hora todos estos 3 infartos fueron en 2 horas y media, a la hora del primero me da el segundo infarto, en este después de 10 minutos los doctores dicen ya no hay nada que hacer lleva

20 minutos en total sin oxígeno en la cabeza y yo creo que ya esto ya no lo podemos sacar adelante y salieron a decirle a mi hermano que ya estaba muerta. Te puedo decir que me taparon con la sabana mi muerte fue a las 11:20 pero el que salió a decirle fue mi doctor de cabecera del de toda mi vida no salió a decirle a mi hermano que ya había fallecido que hicieron todo lo que pudieron.

Sin embargo, adentro el cardiólogo se quedó con la cosita de que yo estaba muy joven y que él iba a luchar por mí entonces el caso que me quitan la sabana dice que no puedo estar muerta y empieza otra vez con electroshocks y empiezo a revivir y sale corriendo a decirle a mi hermano que si me puede pasar a hacerme un cateterismo porque hay algo en el corazón que impide que la sangre corra normal y que es lo que me está dando el paro cardiorrespiratorio y entonces mi hermano firma de papel y dice por supuesto prefiero que se muera en el intento a que me diga que ya se murió, me pasan al cateterismo y cuando meten el primer el primer stent se encuentran un coágulo de 5 cm en la coronaria, al estarlo sacándolo me da el tercer infarto y entonces tienen que parar todo el procedimiento y al parar el

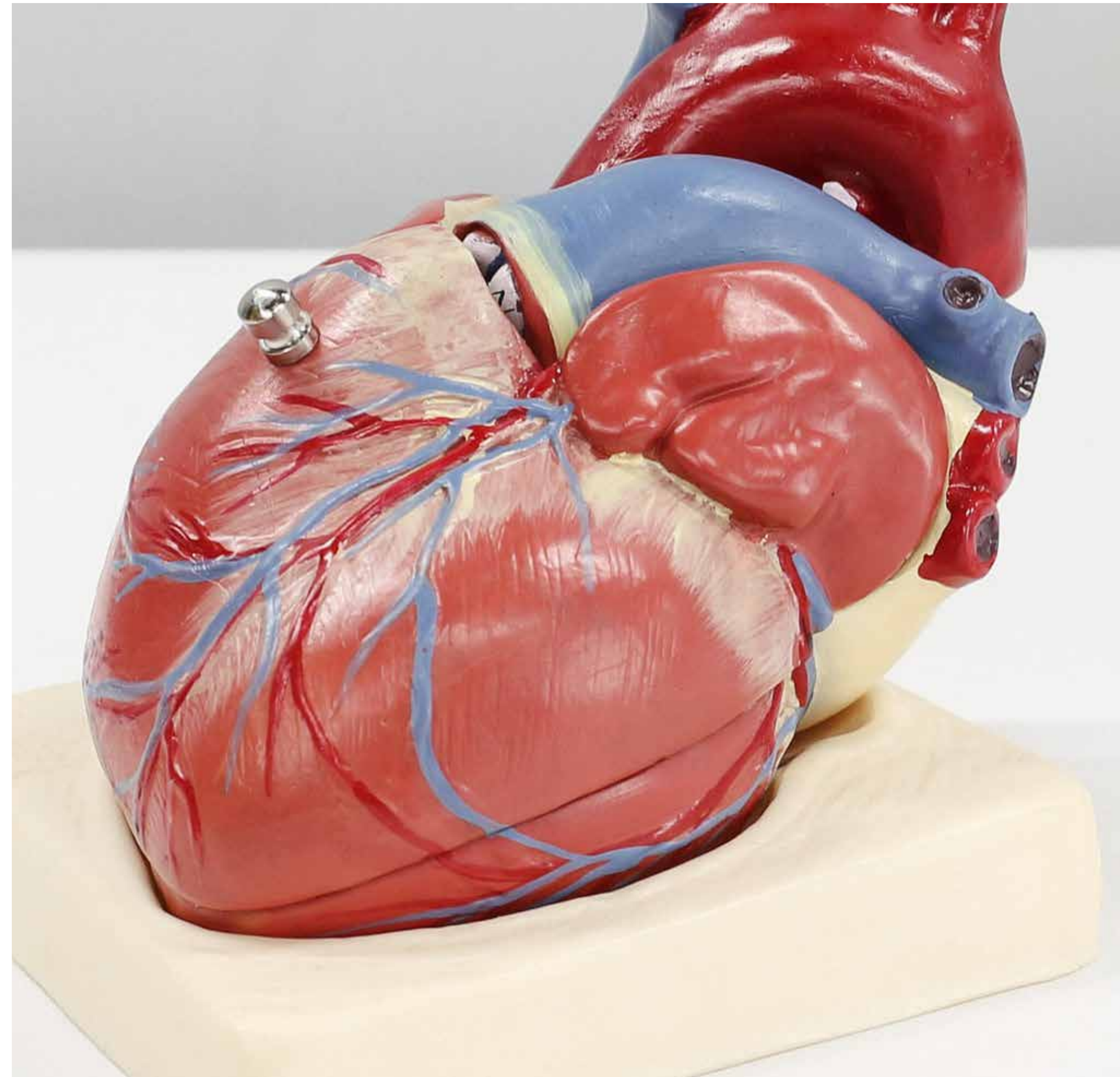


procedimiento empiezan otra vez con resucitación.

Afortunadamente si desperté, es la primera vez que yo abro los ojos después de 2:30 horas, pero inmediatamente los vuelvo a cerrar y ya no me enteré de nada a esta después de 15 días que estuve en coma inducido en terapia intensiva. Me despertaron, pero todavía me dejaron 5 días con el respirador y entonces tenía que escribir todo lo que recordara, pero yo creo, que era más bien para ver cómo estaba, no se explicaban por qué después haber tenido un total de 25 minutos sin oxígeno en la cabeza, porque el último evento duró 10 minutos más.

El neurólogo estaba seguro de que yo pasaba a mejor vida, pero como vegetal, o que yo iba a quedar con un daño permanente y no fue así o sea no fue así.

Lo primero que hice cuando me desperté al ver que no podía hablar fue pedir papel y lápiz y preguntar qué me había pasado. Y pues aquí estoy y bastante bien.”





Investigación realizada gracias al apoyo de:



Edwards™