



Experiència sobre la sèpsis meningocòccia i les cures infermeres: estudi biogràfic

TREBALL DE FINAL DE GRAU

Ariadna Ivanco Llongueras
Tutora: Dra. María del Carmen Malagón Aguilera
Grau en Infermeria - Universitat de Girona
Curs 2024-2025

ÍNDEX

1. RESUM.....	2
2. INTRODUCCIÓ.....	4
a. LA INFERMERIA I EL SISTEMA SANITARI, CONTEXT I EVOLUCIÓ FINS ALS ANYS 80.....	4
CONTEXT A ESPAÑA.....	4
CONTEXT A CATALUNYA.....	7
EVOLUCIÓ I CANVIS EN LA INFERMERIA.....	9
b. INFANTS AMB SÈPSIS MENINGOCÒCCICA: CARACTERÍSTIQUES I ABORDATGE INFERMER	
ALS ANYS 80.....	12
c. OBJECTIUS DE DESENVOLUPAMENT SOSTENIBLE.....	21
3. OBJECTIUS.....	23
4. MATERIAL I MÈTODES.....	24
a. DISSENY.....	24
b. SELECCIÓ DELS INFORMANTS PRINCIPALS.....	24
c. TÈCNICA DE RECOLLIDA DE LA INFORMACIÓ.....	24
d. PROCEDIMENT.....	25
e. MÈTODE D'ANÀLISI DE LES DADES.....	25
f. ASPECTES ÈTICS.....	26
5. RESULTATS: TEXT BIOGRÀFIC.....	27
a. AGENTS IMPLICATS.....	27
i. PERSONA ATESA.....	27
ii. FAMÍLIA.....	27
iii. PERSONAL SANITARI ENTORN.....	28
b. ÀREES D'ESTUDI.....	29
ENTORN FÍSIC D'ATENCIÓ.....	30
LES INFERMERES.....	31
SUPORT FAMILIAR.....	34
CREENCES.....	35
RECURSOS ECONÒMICS.....	36
CLÍNICA.....	36
6. DISCUSSIÓ.....	38
ENTORN FÍSIC D'ATENCIÓ.....	38
LES INFERMERES.....	39
SUPORT FAMILIAR.....	43
CREENCES.....	45
RECURSOS ECONÒMICS.....	45
CLÍNICA.....	46
7. CONCLUSIONS.....	48
8. IMPLICACIÓ PER A LA DISCIPLINA INFERMERA.....	51
9. BIBLIOGRAFIA.....	53
10. ANNEXOS.....	57
a. ANNEX 1: INFORME DE PEDIATRIA.....	57
b. ANNEX 2: DOCUMENT D'INFORMACIÓ AL PARTICIPANT I DOCUMENT DE CONSENTIMENT	
INFORMAT.....	59
c. ANNEX 3: CITES CLASSIFICADES SEGONS TEMES I SUBTEMES.....	62
d. ANNEX 4: INFORMES DE CIRURGIES POSTERiors I SOL·LICITUDS DE REHABILITACIÓ.....	75

1. RESUM

Introducció: En el present treball s'analitza l'experiència viscuda d'una infant que va patir una sèpsis meningocòccica l'any 1981.

Objectius: L'objectiu principal és analitzar de quina manera va impactar la figura de la infermera en l'experiència hospitalària de la família i de la infant. Més en profunditat es té l'objectiu de contextualitzar la infermeria i la malaltia, analitzar l'experiència de la infant atesa i del seu pare; i, valorar l'evolució de la infermeria al llarg dels anys posteriors a l'experiència.

Metodologia: En primer lloc, s'exposa la situació de la infermeria en els anys en els quals s'emmarca l'experiència i es contextualitza la malaltia. Posteriorment, s'analitza de forma qualitativa el relat de l'experiència mitjançant dues fonts: el diari escrit del pare i el testimoni oral de la dona. Seguidament, es classifica la informació en temes i subtemes per la seva posterior anàlisi.

Resultats: Els resultats mostren que aspectes com l'entorn físic o el context socioeconòmic de la família són factors rellevants en l'experiència hospitalària; però, factors com la creació d'un vincle terapèutic i la gran implicació de les infermeres són igual de rellevants.

Discussió: En la discussió es reflexiona sobre com van influir els diferents aspectes exposats en els resultats i es valora de quina manera van afectar en la vivència. En aquest cas es destaca la gran importància que té tenir un entorn proper, un suport familiar estable, una ment positiva, bons recursos econòmics; i, sobretot, el suport de l'equip d'infermeria.

Conclusions: Les conclusions assenyalen que la implicació infermera va tenir un gran impacte en l'experiència viscuda i que la professió, gràcies a la implicació dels/les professionals, evoluciona de manera positiva.

Implicació per a la disciplina infermera: De l'experiència analitzada es reafirmen els valors pels quals es regeix la infermeria: autonomia, intimitat, confidencialitat, justícia social i compromís professional. Al mateix temps es reflexiona com han evolucionat, des de la perspectiva d'Àngels, aquests valors al llarg dels anys; i, es reitera la seva positiva evolució.

Paraules clau: Infermeria, Cures Infermeres, Sèpsis meningocòccica, Història infermeria, Relat biogràfic

ABSTRACT

Introduction: The present work analyzes the lived experience of a child who suffered from meningococcal sepsis in 1981.

Objectives: The main objective is to analyze how the role of the nurse impacted the hospital experience of the family and the child. More specifically, the aim is to contextualize nursing and the illness, analyze the experience of the patient and her father, and evaluate the evolution of nursing in the years following the experience.

Methodology: First, the situation of nursing during the years when the experience took place is presented, and the illness is contextualized. Then, the patient's experience is analyzed qualitatively through two sources: the father's written journal and the patient's oral testimony. The information is then classified into themes and subthemes for further analysis.

Results: The results show that factors such as the physical environment or the family's socioeconomic context are relevant in the hospital experience; however, factors such as the creation of a therapeutic bond and the strong involvement of the nurses are equally significant.

Discussion: The discussion reflects on how the different aspects presented in the results influenced the experience and how they affected the lived experience. In this case, the importance of having a close environment, stable family support, a positive mindset, good financial resources, and, above all, the support of the nursing team is highlighted.

Conclusions: The conclusions emphasize that the involvement of nurses had a significant impact on the lived experience and that the profession, thanks to the involvement of professionals, has evolved positively.

Implications for the nursing discipline: The analyzed experience reaffirms the values that nursing is based on: autonomy, intimacy, confidentiality, social justice, and professional commitment. At the same time, it reflects on how these values have evolved over the years from Angel's perspective and reiterates their positive development.

Keywords: Nursing, Nursing Care, Meningococcal Sepsis, Nursing History, Biographical Story

2. INTRODUCCIÓ

Aquest treball s'emmarca en l'anàlisi d'un cas de Sèpsis Meningocòccica infantil l'any 1981 on, a part d'analitzar el cas en base diferents testimonis, s'introduirà el context sanitari històric d'Espanya i Catalunya, l'evolució de la història infermera en aquest període històric i s'exposa informació essencial per entendre la malaltia en la qual s'emmarca l'experiència.

a. LA INFERMERIA I EL SISTEMA SANITARI, CONTEXT I EVOLUCIÓ FINS ALS ANYS 80

CONTEXT A ESPAÑA

El cas en el qual s'inspira aquest treball té lloc l'any 1981, el qual es troba enmig d'una època de canvis pel que fa a l'estructura sanitària; és per aquest motiu, que per a situar-nos, farem una mirada enrere fins a finals del segle XIX. Concretament, l'any 1883 es crea la *Comisión de Reformas Sociales*, la qual es va encarregar d'estudiar els temes referents al benestar i a la millora de la classe obrera d'Espanya. Posteriorment a aquest fet, l'any 1900 es va publicar la *Ley de Accidentes de Trabajo*, la primera assegurança de caràcter social (1,2) que va aparèixer al territori nacional. A arrel de veure que es treballava en nous projectes d'assegurances socials, va sorgir el *Instituto Nacional de Previsión* (INP), el qual unificava aquestes assegurances socials, de les quals es destaquen: *Retiro Obrero* (1919), el *Seguro Obligatorio de Maternidad* (1923) i el *Seguro de Paro Forzoso* (1931) (1).

Durant els anys 1931-1936, durant la Segona República, es va proposar desenvolupar una assegurança sanitària per a treballadors amb un major nivell de precarietat; però, a causa del cop d'estat del general Francisco Franco i a la posterior Guerra Civil Espanyola (1936-1939), el projecte va quedar estancat (2,3). Posterior a la guerra, tot i el règim totalitari que es va establir fins l'any 1975, es van reprendre els projectes; i, l'any 1942 es va crear el *Seguro Obligatorio de Enfermedad* (SOE) i l'any 1947 el *Seguro de vejez e Invalidez* (1-3).

El SOE estava dirigit a aquells treballadors amb un menor nivell salarial i dependents de la indústria (3). En un primer moment, donava cobertura per a la medicina general, els productes farmacèutics i les prestacions econòmiques per malaltia; però, posteriorment es van incloure altres especialitats mèdiques i l'hospitalització quirúrgica (2).

Fins l'any 1978 i com s'observa a la Figura 1 el nivell de cobertura del SOE a la població va anar augmentant de manera substancial degut en gran part a l'aparició de la *Ley de Bases de la Seguridad Social* (any 1963) (4) i a

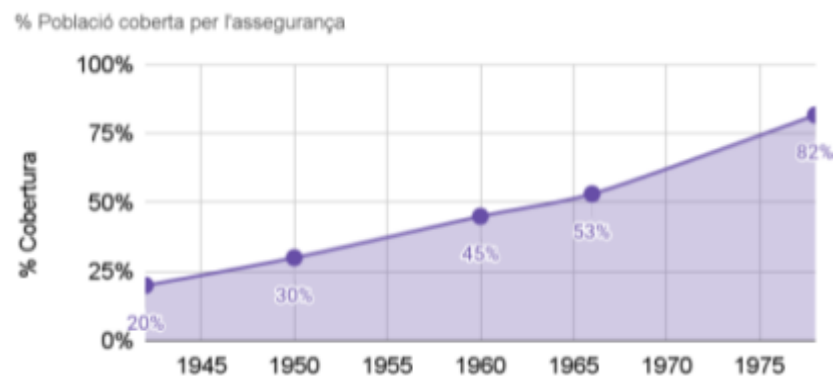


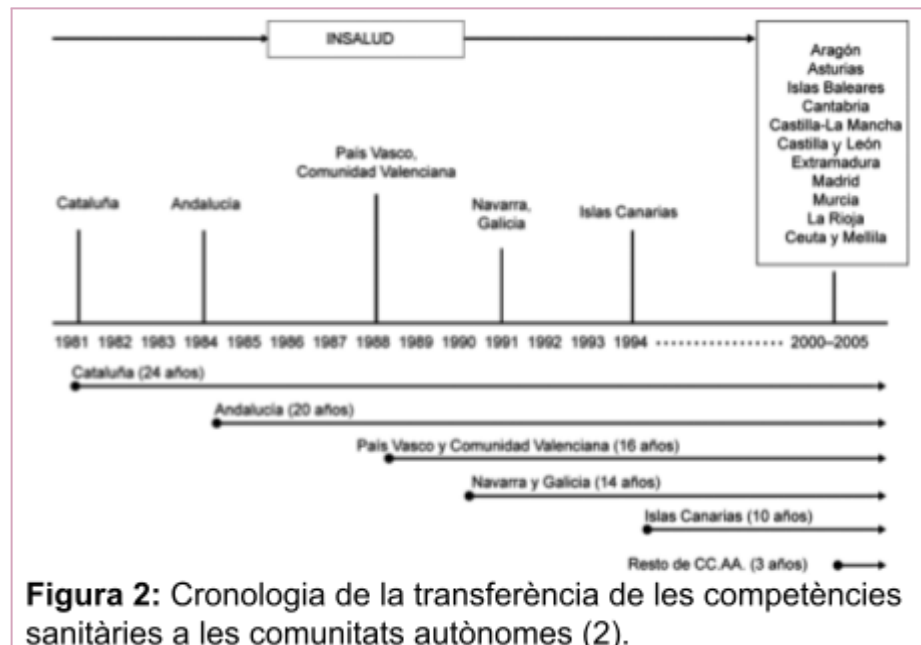
Figura 1: Gràfica del % de la cobertura del SOE entre els anys 1942-1978 (elaboració pròpia, 2)

la *Ley General de la Seguridad Social* (any 1967), en la qual es va augmentar la cobertura als autònoms i als funcionaris amb titulació (1,2). Els principals canvis que es van dur a terme degut a l'aparició d'aquesta nova llei van ser: la supressió del petitori i del catàleg d'especialitats farmacèutiques, la introducció de la compra directa de medicaments per a ús en les institucions de l'assegurança, la introducció del tiquet moderador en la farmàcia i la inclusió de l'hospitalització mèdica (2,4).

Durant els anys 60 es va realitzar la construcció d'una àmplia infraestructura de la Seguretat Social tant a nivell hospitalari com ambulatori; i, amb aquesta ampliació, es va veure augmentat el nombre de professionals i la cobertura de la població (3).

Fins aquest moment l'assistència sanitària de la Seguretat Social estava regida pel Ministeri de Treball de la Seguretat Social i, entre els anys 1978-1981 va passar a ser responsable el nou Ministeri de Sanitat i de la Seguretat Social. Com ja s'ha exposat, la gestió de les xarxes públiques de serveis i centres sanitaris, corresponia al INP; que, a partir de l'any 1978 queda totalment dissolt i neixen tres nous instituts de caràcter nacional: *Instituto Nacional de la Salud* (INSALUD), *Instituto de la Seguridad Social* (INSS) i *Instituto de los Servicios Sociales* (INSERSO) (2,3).

L'any 1978, amb l'arribada de la Constitució, es reconeix, per primer cop, el dret a la protecció de la salut (Art. 43) (5) i es proposa un nou model organitzatiu basat en diferents regions. Amb aquests dos fets es va aconseguir una descentralització progressiva del sistema sanitari a les diferents comunitats autònomes (Figura 2), que va culminar l'any 2002 (6). Com hem comentat amb anterioritat, va aparèixer l'any 1979 el INSALUD, que depenia del *Ministerio de Sanidad* i era l'organisme encarregat de l'administració sanitària (2).



Posterior a aquest fet, ens situem l'any 1986, amb l'aparició de la *Ley General de Sanidad* (7) la qual estableix el *Sistema Nacional de Salud* (SNS) que estaria format pels serveis de salut de l'Administració de l'Estat i de les comunitats autònomes; i, integra les prestacions i funcions sanitàries de caràcter públic, per a establir una millor protecció de la salut. Per altra banda, i com a un dels punts més importants a destacar, és que s'estableix la universalitat de cobertura a tota la població. A partir de l'any 2002, com ja s'ha comentat amb anterioritat, s'aconsegueix la plena descentralització del SNS, el què va permetre una millor adaptació de les necessitats de salut de les persones segons el territori i obtenir així una millor coordinació i cohesió dels serveis (2,6).

CONTEXT A CATALUNYA

El cas en què s'ambienta el treball, té el seu escenari a Catalunya, concretament a la ciutat de Barcelona i és per aquest motiu que es matisa algunes característiques específiques del territori català.

L'any 1979 s'estableix l'Estatut d'Autonomia de Catalunya on es reconeixien les competències de la Generalitat de Catalunya en matèria de legislació bàsica de sanitat interior (8). L'any posterior, concretament el 7 de gener de l'any 1980 s'aprova per decret el Mapa Sanitari de Catalunya elaborat el 15 de gener de 1979 (9), del qual comentarem algunes dades posteriorment.

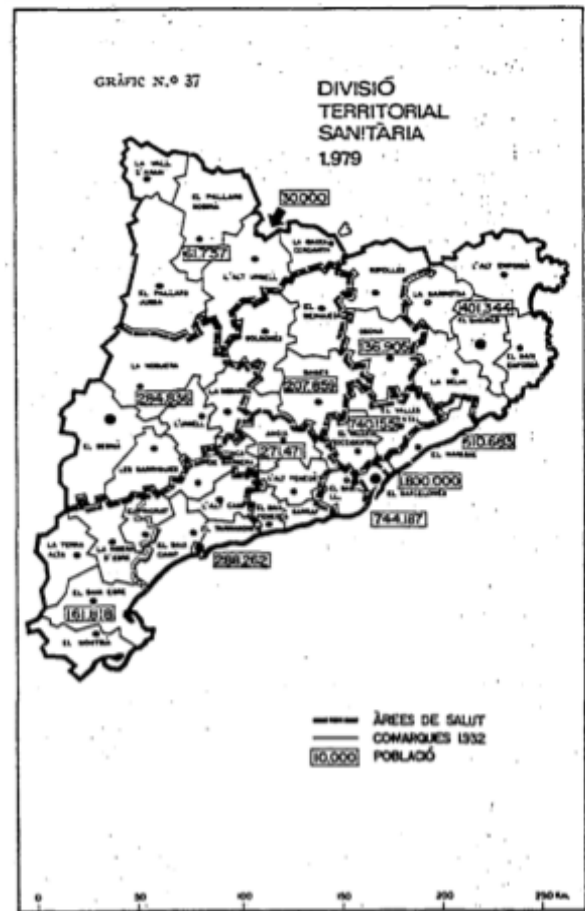


Figura 3: Divisió territorial sanitària 1979 (9)

Un altre fet que toca molt de prop, just l'any 1981, és el Decret de Transferències, el que va donar peu a desplegar de manera progressiva el Mapa Sanitari de Catalunya, la creació de l'Institut Català de Salut (ICS) i la Reforma de l'Atenció Primària (RAP). Un factor important, va ser que les estructures cedides per l'INSALUD per a la creació de l'ICS eren insuficients i estaven la majoria concentrades en les capitals provincials, el que feia que hi hagués molt territori desatès. Per aquest motiu, es va crear la Xarxa Hospitalària d'Utilització Pública (XHUP), la qual va integrar l'ICS juntament amb els centres privats, els quals conformaven el 72% dels centres de Catalunya (8).

Si es torna al Mapa Sanitari de Catalunya 1979, es veu que el primer que es destaca és que el nivell de coneixement que es tenia en aquell moment en termes de sanitat eren força breus; i, una de les primeres propostes va ser la de crear un

Sistema d'Informació Sanitària, per en un futur, poder realitzar anàlisis més acurades i poder aplicar mesures més específiques (9). Tot i les mancances que es tenien, es va fer d'igual manera un estudi sobre la situació catalana; i, per començar, es menciona un dels indicadors de salut més rellevants per a un territori, la Taxa de Mortalitat (defuncions x 1000 habitants). L'any 1975 la taxa de mortalitat a Espanya va ser de 8,32 (10), mentre que la de Catalunya era d'entre 8-8,29 (9,11); i, concretament, la taxa a la comarca del Barcelonès va ser de 7,9 (9). Com s'observa, les taxes de mortalitat a Catalunya eren inferiors en comparació a les dades nacionals, el que indicava una lleugera millora de les condicions de salut respecte al context nacional.

Pel que fa a la infraestructura, Catalunya disposava, l'any 1979, d'un total de 235 centres hospitalaris amb un total de 33.674 llits, el que ens dona una taxa de 5,9 llits per 1000 habitants (Figura 4). Concretament, a la província de Barcelona, es concentraven un total de 150 centres amb els seus 23.728 llits corresponents, el que ens dona una taxa de 5,3 llits per 1000 habitants. Aquesta taxa va ser considerada força baixa en comparació amb altres territoris com Tarragona, que disposava d'una taxa de 8,9 llits per 1000 habitants (9).

Pel que fa a les especialitats d'aquests centres hospitalaris, es dividien en llits d'Aguts, Crònics i Psiquiàtrics. Dins del grup d'Aguts s'incloïen els llits d'atenció pediàtrica, dels quals parlarem posteriorment. La comarca del Barcelonès disposava d'un total de 12.919 llits d'Aguts repartits en 15 centres públics (6.905 llits) i 71 centres privats (6.014 llits) (9); i, tornant a l'atenció pediàtrica, a Barcelona no disposava de cap Hospital Pediàtric públic, els 5 centres dels quals es disposava eren de gestió privada i tenien un total de 425 llits (12).

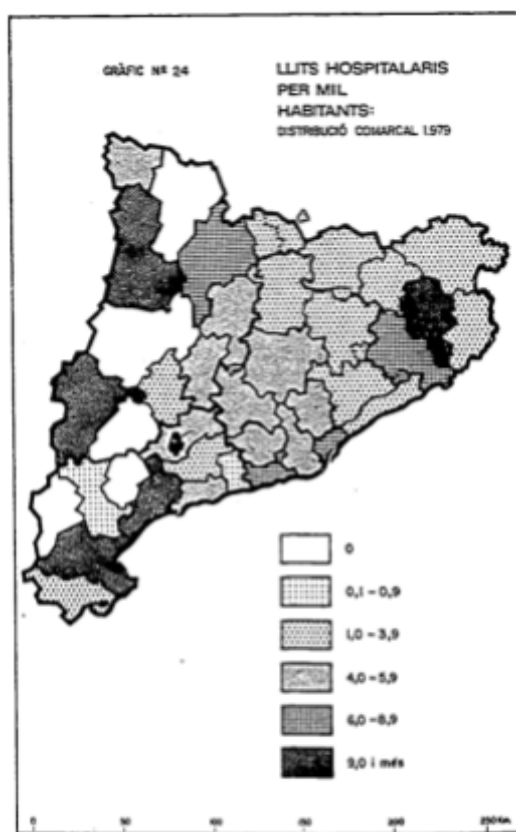


Figura 4: Llits hospitalaris per mil habitants, distribució comarcal (9).

El cas en què s'inspira aquest treball es va desenvolupar en un hospital inaugurat l'any 1955 anomenat *Residència Sanitària Francisco Franco*. Anys més tard, concretament l'any 1967 va inaugurar la seva Clínica Infantil; i, només un any més endavant aquest hospital va crear la primera UCI pediàtrica de tot l'Estat Espanyol. Va ser un hospital pioner i el primer, en referència a l'estat espanyol, en realitzar els següents tractaments i intervencions: primera hemodiàlisi pediàtrica (1970), primer trasplantament renal infantil (1981), primer trasplantament hepàtic pediàtric (1985), primer trasplantament de sang de cordó umbilical (1994) i el primer trasplantament de pulmó a un lactant (2000). El nom d'aquest hospital potser no és conegut actualment i és perquè l'any 1979 va canviar al conegut Hospital Universitari de la Vall d'Hebron (13,14).

EVOLUCIÓ I CANVIS EN LA INFERMERIA

A continuació, s'explica quina era la situació de la professió infermera durant aquests anys, ja que també coincideix amb una gran època de canvis.

Els primers registres que es tenen sobre titulació infermera al territori nacional consten de l'any 1915 a partir de la publicació de la *Real Orden del 7 de mayo*, a instàncies de *las Siervas de María*, a on es determinava un programa de coneixements necessaris per als estudis d'infermeria. Durant aquesta època es parlava principalment de 3 figures: infermeres¹, llevadors/es i practicants; els/les quals, obtenien la seva titulació realitzant un examen davant d'un tribunal de la *Facultad de Medicina de Madrid*. Per a la realització d'aquest examen s'havia de dur a terme una formació, la qual es basava en un programa de 70 temes, com per exemple: anatomia, fisiologia, deures i obligacions, tècniques de cures bàsiques o coneixements sobre l'ús d'aparells i instrumental, entre d'altres temes. A arrel d'aquest fet van començar a crear-se escoles d'infermeria com per exemple la *Escuela de Santa Madrona* (1917), l'Escola de Mancomunitat de Catalunya (1919),

¹De la mateixa manera que ho utilitza el consell Internacional d'Infermeres (CIE), en aquest document, a l'anomenar a la/les "infermera/es", hem d'entendre que es refereix als professionals d'ambdós sexes (Col.legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona, 2004) (15)

la *Casa de Salud de Valdecilla* (1929) i les que va fundar en diverses províncies la *Cruz Roja* (16).

A continuació s'avança fins l'any 1934 amb la creació de la *Sección Femenina de la Falange* la qual es va crear com a recurs pel règim franquista per a crear un esquema de gènere segons els seus ideals catòlics i tradicionals, on es promovia la superioritat masculina (17). Una de les maneres que tenien per a diferenciar i dividir a les persones segons el seu sexe era utilitzant com a eina l'educació; i, per exemple, en el cas de l'educació primària femenina, s'ensenyaven matèries relacionades sobretot amb les tasques domèstiques, la puericultura i la infermeria, entre d'altres. Durant aquests anys, l'accés a l'ensenyança superior per part de les dones era molt escassa, exceptuant aquelles professions de caràcter social com per exemple serien la infermeria o el magisteri (18).

Pel que fa a la titulació d'infermeria, no es va acabar d'establir fins l'any 1941, ja que es va haver de fer una aturada degut a la Guerra Civil Espanyola. Durant aquest any es va establir que la formació seria de 2 anys i podria realitzar-se a qualsevol Facultat de Medicina o en altres institucions reconegudes com les escoles d'infermeria. Seguit a aquest fet, i relacionat amb el règim franquista, es va crear l'any 1942 el *Cuerpo de Enfermeras de la Falange Española Tradicionalista*, un dels primers cossos organitzats d'infermeria (17).

L'any 1944, amb la publicació de la *Ley de Bases de la Sanidad Nacional* es van agrupar les tres professions anteriorment anomenades (infirmers/es, llevadors/llevadores i practicants) en un col·lectiu que es va anomenar *Colegios de Auxiliares Sanitarios*. Tot i aquest fet, no va ser fins l'any 1953 que es van unificar les seves formacions i van passar a anomenar-se *Ayudantes Técnicos Sanitarios* (ATS) (16,19). La titulació d'ATS constava de 3 anys de formació, però no tothom hi podia accedir; per a fer-ho, s'havia de disposar del *Bachillerato Elemental*. Aquests estudis encara eren dependents de les facultats de medicina i se seguia separant a les persones segons el seu sexe, ja que existia la titulació d'ATS femenina (centrada en prestar atenció directa a les persones) i la titulació d'ATS masculina (centrada en el diagnòstic) (16). Paral·lelament a les ATS existien escoles vinculades a hospitals i organitzacions que oferien una formació de tipus religiós i molt pobre a nivell de

coneixements tècnics, el que els suposava adoptar les posicions més subordinades (20).

Fins a aquest moment es té present que hi havia una gran influència de l'Església catòlica, la qual va estar present durant tota l'època franquista. El paradigma amb el qual es parlava, tenia les seves bases en el cristianisme, la vocacionalitat, la caritat i la moralització; i, tenia una visió del col·lectiu infermer com a figures intel·lectualment submises i una gran discriminació per qüestions de gènere (21).

En següent gran èxit per la història de la infermeria sorgeix de la *Ley General d'Educación* (1971) que va permetre que l'any 1977 la infermeria passés a considerar-se formació universitària pròpia, creant-se així les Escoles Universitàries d'Infermeria i la *Asociación Española de Enfermería Docente* (1980) (19,20). La Diplomatura d'Infermeria constava de tres cursos acadèmics amb un total de 4.600 hores de formació. Mitjançant l'estudi de diverses assignatures proposades pel pla d'estudis (Figura 5), era formar al personal d'infermeria perquè desenvolupessin una sèrie de funcions pròpies de la professió (Figura 6).

- **Marc conceptual de la professió:** fonaments de la infermeria, història de la infermeria i ètica i legislació professional.
- **Procés salut-malaltia en les diferents etapes del cicle vital:** infermeria maternal, infermeria infantil i infermeria geriàtrica.
- **Atenció a les persones en situacions de salut-malaltia com a integrant d'una comunitat:** infermeria comunitària
- **Atenció a la persona adulta en situacions de malaltia:** infermeria de cures mèdico-quirúrgiques i infermeria psiquiàtrica.
- **Ciències instrumentals de suport per a brindar cures integrals:** nutrició i dietètica i farmacologia clínica.
- **Ciències que complementen la professió:** administració dels serveis d'infermeria metodologia de la investigació.

Figura 5: Matèries incloses en el pla d'estudis de la Diplomatura d'Infermeria (21)

- Dispensar cures infermeres a les persones sanes i malaltes, a la família i a la comunitat, en els medis hospitalaris i extrahospitalaris, orientant les cures cap a la promoció de la salut, la prevenció de la malaltia, la recuperació de la salut i la rehabilitació.
- Participar en l'equip de salut complint funcions pròpies d'infermeria.
- Contribuir en la formació dels diferents nivells del personal d'infermeria.
- Investigar en l'àmbit de la infermeria.

Figura 6: Funcions de la infermeria en el pla d'estudis de la Diplomatura en Infermeria (21)

A causa d'aquesta reforma educativa es va crear també el *Curso de Nivelación*, que permetia que les persones amb la titulació d'ATS poguessin convalidar el seu títol per la nova Diplomatura en Infermeria. El primer examen de convalidació es va realitzar el juny de l'any 1981 a Madrid (19,22). Finalment, amb la publicació de la *Ley de Reforma Universitària* (1983), s'aconsegueix la completa normalització de la incorporació a les places del Grau en Infermeria (20).

b. INFANTS AMB SÈPSIS MENINGOCÒCCICA: CARACTERÍSTIQUES I ABORDATGE INFERMER ALS ANYS 80

La sèpsis meningocòccica infantil, és un tipus de presentació de la infecció provocada pel diplococ gramnegatiu *Neisseria meningitidis* (Nm) (23–25).

El bacteri *Neisseria meningitidis* (Nm) es tracta d'un diplococ gramnegatiu de tipus aerobi. Actualment, es distingeixen 12 serogrupos diferents depenent de la seva composició capsular; però, són els serogrupos A, B, C, W i Y els causants de la major part dels casos. En el cas d'Europa, els serogrupos més predominants són els tipus B i C amb una incidència d'1 cas per 100.000 habitants (23–25); i, el territori amb major incidència, és l'Àfrica Subsahariana, concretament el territori denominat el "Cinturó de la meningitis", amb una incidència anual de 15-20 casos per 100.000 habitants cada any (24).

La infecció per *Neisseria meningitidis* pot manifestar-se de diferents formes clíniques: estat del portador, meningitis meningocòccica, sèpsis meningocòccica amb xoc, sèpsis meningocòccica sense xoc, meningococcèmia amb meningitis, bacterièmia, meningococcèmia crònica, bacterièmia oculta o infeccions focals (p.ex: miocardi, ossos, ulls, peritoneu, entre d'altres.) (23–25).

La forma d'expressió de la malaltia depèn de quins són els teixits en els que es trobi el bacteri Nm. Primer de tot, s'ha de saber que es tracta d'un agent patògen exclusivament humà que es transmet per aerosol i per exposició a secrecions respiratòries amb un període d'incubació aproximadament de 4 dies de mitjana (1 dia mínim fins a 14 dies màxim) (24,25). El reservori del Nm és la nasofaringe humana, el que pot acabar desenvolupant, com hem comentat anteriorment, en dos

estats principals: estat del portador o estat invasiu. Les complicacions invasives es donen quan el bacteri Nm passa al torrent sanguini, on augmenta la seva taxa de reproducció; i, si no es tracta de manera molt precoç, deriva en una septicèmia, en aquest cas anomenada sèpsis meningocòccica (23–25). L'exposició al fum del tabac, a altres fums, altres processos vírics o sequedat de la nasofaringe són factors que danyen aquesta mucosa, augmentant així el risc d'acabar desenvolupant una presentació sistèmica (24,25).

Pel que fa a la incidència de la sèpsis meningocòccica, és més elevada en lactants de menys d'un any, seguit d'adolescents, d'adults joves i finalment de nens d'edat escolar. La major incidència en lactants és deguda a la immaduresa del seu sistema immunitari (23,24). En canvi, pel que fa als adults de més de 45 anys es considera infreqüent amb una incidència molt baixa (23).

Les manifestacions clíniques de la sèpsis meningocòccica és molt variant depenent de la persona, sobretot en fases inicials del quadre. Els primers símptomes que poden aparèixer són: febre, irritabilitat, letargia, símptomes respiratoris, rebuig de la beguda, vòmits, diarrea, faringitis, calfreds, exanemes maculopapulars (molt semblants als d'altres infeccions víriques) i dolor a extremitats (24). Com s'observa, aquests símptomes són molt inespecífics, el que fa que sovint el diagnòstic precoç es dificulti molt i es confongui amb altres quadres virals (23–25).

A mesura que la malaltia avança, les extremitats, tant inferiors com superiors, es comencen a refredar i apareix (en un 80% dels casos) un exantema petequial i púrpures, les quals no es blanquegen amb la pressió (Figura 7) (24,26). Aquestes lesions acostumen a ser de >5mm i presenten formes irregulars, inclús poden presentar centres necròtics (27).



Figura 7: Exantema petequial i púrpures (26).

Quan la persona entra en septicèmia meningocòccia passa per diferents alteracions fisiopatològiques. En primer lloc, es produeixen lesions de caràcter microvascular, el que suposa un augment de la permeabilitat vascular, donant lloc a un fenomen anomenat fuga capil·lar. Degut a aquesta fuga capil·lar s'entra en un estat hipovolèmic i apareix edema pulmonar, el que desemboca en una insuficiència respiratòria. També apareix vasoconstricció i vasodilatació patològiques; i, és comú que aparegui un estat de CID (Coagulació Intravascular Disseminada). Finalment, i en estats no tan greus de la malaltia, apareix certa disfunció miocàrdica.

Si la malaltia continua progressant, pot concloure en un xoc sèptic, el qual, entre altres signes que es comenten a continuació, es detecta per l'aparició de l'anomenada púrpura fulminant (Figura 8) (28), la qual és una lesió purpúrica molt més vistosa que a l'inici del procés; i, per aquest motiu, es considera un dels signes principals d'alarma (23,24,29).

Altres signes del xoc són: taquicàrdia (com a mecanisme compensatori de la hipovolèmia), hipotensió (aquest signe es troba normalment de forma tardana en els nens), augment de la freqüència respiratòria (com a mecanisme compensatori de l'edema pulmonar), alteració de l'estat de consciència (com a



Figura 8: Púrpura fulminant (28).

conseqüència d'una hipoperfusió cerebral), trastorns electrolítics (hipopotassèmia, hipocalèmia, hipofosfatèmia), coagulopaties (CID), acidosi, insuficiència renal aguda (IRA), insuficiència miocàrdica i necrohemorràgia de les glàndules suprarenals (23,24,29). Quan es produeix aquest sagnat a nivell suprarenal es parla de la síndrome de Waterhouse-Friderichsen (WFS), el qual es comenta més endavant (23,25). Totes les afectacions comentades anteriorment contribueixen a que el flux sanguini microvascular disminueixi de manera considerable, el que acaba desembocant en una fallada multiorgànica, el que sovint és la causa de mort (24).

Una altra presentació és la sèpsis meningocòccica amb meningitis, aquest fet es dona quan el bacteri Nm traspasa la barrera hematoencefàlica i infecta el LCR (líquid cefalorraquidi). En aquests casos, la principal causa de mort acostuma a ser l'augment de la pressió intracranial (24).

Tornant a la WFS hem de saber que pot ser donat per diverses patologies, però entre la que més es destaca és la infecció per Nm i és molt més predominant a l'edat pediàtrica. Un factor de risc per a desenvolupar el WFS és tenir alteracions dels factors de coagulació; que, com hem vist anteriorment, és molt comú presentar-los quan parlem de la sèpsis meningocòccica (30,31).

A part de tot el comentat anteriorment, també s'han de tenir presents altres complicacions, com la necessitat de diàlisi, a causa d'una insuficiència renal aguda de tipus prerenal. Per altra banda, és molt comú que apareguin lesions necròtiques sobretot a les extremitats i que poden requerir amputació (Figura 9) (32).

El tractament, en ser un bacteri, la primera línia d'actuació és l'antibioteràpia. Actualment, quan se sospita d'infecció per meningococs i ja es tenen les mostres per a la realització de cultius, estan indicades les cefalosporines de

tercera generació (24,25,27). Alguns autors recomanen canviar el tractament amb penicil·lina un cop s'ha detectat sensibilitat als β -lactàmics, però no s'ha demostrat una major supervivència. El que si s'ha demostrat és que, quan abans s'inicia el tractament, disminueixen considerablement les seqüeles. D'igual manera es necessitaran altres mesures de suport que poden anar des de la reposició de líquids fins a la necessitat d'intubació. Aquestes mesures dependran molt de la gravetat i de la clínica de cada individu, però poden incloure: oxigenoteràpia, ventilació mecànica, correcció de l'acidosi, correcció dels desequilibris electrolítics, reposició de líquids,



Figura 9: Extremitats necròtiques en lactant a causa de sèpsis meningocòccica (32).

transfusions sanguínies, diàlisi, amputació de membres, entre d'altres. Com s'explica anteriorment, es tracta d'una malaltia que afecta de maneres molt diverses depenent de l'individu, és per aquest motiu que el tractament no és estricte i varia en funció de les necessitats (24,25).

A nivell de prevenció, fa anys que es treballa i existeix la vacunació. A Catalunya, concretament, es va iniciar la vacunació l'any 2000 amb la vacuna contra el meningococ C conjugada (MC) en els lactants. Posteriorment, s'ha anat modificant el calendari vacunal incloent la vacuna contra el serogrup B i la vacuna conjugada tetravalent contra els serogrups A, C, W i Y (Figura 10) (33,34).

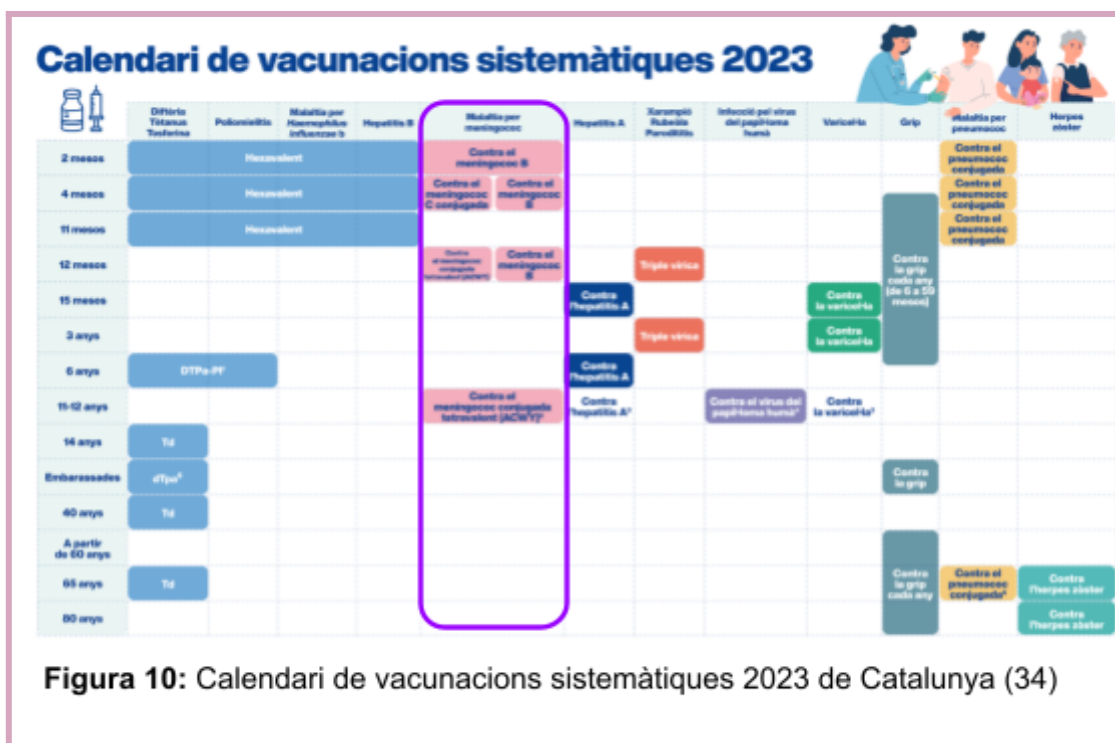


Figura 10: Calendari de vacunacions sistemàtiques 2023 de Catalunya (34)

Aquesta malaltia cursa arreu del món en forma de brots epidèmics (Figura 11). Un dels últims va ser el de l'any 1979 (35,36) a Europa, on es van donar 19.859 casos, dels quals 6.620 van ser els declarats per Espanya (35).

A Espanya era considerada una malaltia de gran rellevància per la seva elevada morbimortalitat sobretot en infants; és per aquest motiu que al desembre de l'any 1978, un equip d'infermeria de l'UCI de l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, pública un estudi a la *Revista ROL de Enfermeria* explicant en què consisteix

aquesta malaltia i quins protocols se segueixen a l'UCI per al tractament d'aquests infants (37).

La simptomatologia i presentació de la malaltia és pràcticament igual, a excepció de variacions en els percentatges d'aparició

de simptomatologia; tot i això, es coincideix que la simptomatologia més comuna és la presència d'hipertèrmia, malestar general i l'aparició de púrpura petequíal a la pell. D'igual manera defineixen la síndrome de Waterhouse-Friderichsen com a conseqüència d'un xoc endotòxic i CID (37).

Les intervencions infermeres que es realitzaven al servei d'UCI als infants amb diagnòstic de sèpsis meningocòccica amb presència de xoc i CID es troben exposades a la Taula 1.

Taula 1: Intervenció infermera a la UCI pel tractament d'infants amb diagnòstic de sèpsis meningocòccica amb xoc i CID

I.	Pesar a l'infant	Amb la finalitat de poder portar un control estricte dels líquids i poder calcular de la forma més acurada el tractament farmacològic.
II.	Cateterització d'un gran vas	Expressaven un èxit de canalització d'un 90% usant la vena basílica en comptes de la vena cefàlica. Un cop canalitzat s'extreia una mostra sanguínia per a realitzar hemocultius, oximetries i proves de coagulació.
III.	Punció lumbar	Recomanaven realitzar aquesta tècnica de forma precoç i amb la màxima asèpsia possible.
IV.	Sondatge vesical.	Per a controlar de la manera més precisa el balanç hídric



Figura 11: Taxa de mortalitat a Espanya (1940-1985) i València (1951-1985) (35)

V.	Administració de fluidoteràpia	L'objectiu principal era la d'eleva la pressió arterial a valors normals.
VI.	Restablir la volèmia	Recomanaven l'administració de Sèrum Salí Fisiològic 30-50ml/kg en 30-60 minuts. Posteriorment, administraven Bicarbonat Na a 3-7ml/kg. Finalment, un cop comprovats els valors de PVC es substituïa tota la fluidoteràpia per una perfusió contínua de manteniment de 50ml/kg/dia.
VII.	Antibioteràpia	Administració de Penicilina G Na en dosis de 25mg/kg després d'estabilitzar la situació de shock.
VIII.	Administració de corticoides	Aquests s'usaven com a protecció de les membranes cel·lulars contra les endotoxines a una dosi de 30mg/kg.
IX.	Administració d'heparina	S'administrava una dosi inicial d'1ml/kg i es continuava amb una dosi de 5mg/kg/dia. Quan la PVC era elevada, es recorria als vasodilatadors perifèrics. El fàrmac d'elecció era la Dopamina en bomba de perfusió contínua.
X.	Tractament antitèrmic	No se li donava major importància llevat que la temperatura corporal superés els 40°C.
XI.	Tractament del ronyó en xoc	En la gran majoria dels casos els infants patien d'Insuficiència Renal Aguda (IRA). Els diferents tractaments eren basats en vigilar de manera estricta l'equilibri hidroelectrolític.
XII.	Administració d'oxigenoteràpia	Quan els infants es trobaven en situació de xoc es procedia a la intubació per a poder usar la Ventilació Mecànica Invasiva (VMI). En aquesta època es parla de VMI mitjançant un IOT o una traqueotomia amb dispositius que funcionaven en base a la pressió o al volum. Es distingien principalment 4 tipus de respiracions artificials: Pressió Positiva Intermitent, Pressió Positiva Contínua, Fre Expiratori i Ajuda Expiratòria (38). Com a característiques de la intubació en els infants, la via d'elecció era la via nasotraqueal i es recomanava la humidificació i calefacció de l'aire, els rentats bronquials amb SF, el

recanvi de cànula cada 8-10 dies canviant de fosa nasal i tècniques com el *clapping* o la tos artificial amb *Ambú* per a l'extracció de mucositat (39).

XIII. Cures especials

Les cures comentades eren les que es feien de forma general a tots els infants, però depenent de la diferent simptomatologia o gravetat s'afegien tècniques i tractaments, com per exemple la nutrició parenteral, tècniques de diàlisi, entre d'altres.

(37–39)

A continuació s'exposen algunes característiques i simptomatologia, a grans termes, que va presentar la dona en la qual s'inspira el treball, per a observar les similituds amb la part teòrica de la malaltia (Figura 12) (Annex 1):

- Febre de 40°C
- Malestar general (MEG)
- Púrpura petequíal
- Replec capil·lar lent
- Insuficiència Respiratòria (IR)
- Insuficiència Renal Aguda (IRA)
- Parada cardiorespiratòria postextubació
- Necrosis isquèmica a les falanges distals d'EESS.

Per altra banda, es comenten alguns dels procediments als quals es va sotmetre a la infant en el transcurs de la malaltia (Figura 12):

- Intubació i VMI, posterior traqueotomia
- Antibioteràpia
- Bomba de perfusió contínua de Dopamina
- Inserció de Catèter de Swan-Ganz
- Sondatge vesical (SV)
- Proves de coagulació
- Exsanguino-transfusions
- Diàlisi peritoneal i posterior hemodiàlisi
- Transfusions sanguínies
- Alimentació parenteral i posterior alimentació per sonda nasogàstrica (SNG)

DIAGNOSTICO: SEPSIS MENINGOCOCICA POR SOSPECHA CLINICA (038-XA)
 SHOCK SEPTICO (038-SA)
 INSUFICIENCIA RENAL AGUDA (586-KB)
 PARO CARDIACO (429-EH)
 PACIENTE SOMETIDO A EXANGUINOTRANSFUSION (792-BI)
 " " " " " RESPIRADOR ARTIFICIAL (792-CF)
 " " " " " ALIMENTACION PARENTERAL (792-BK)
 " " " " " DIALISIS PERITONEAL (792-VC)
 " " " " " HEMODIALISIS (589-AA)
 " " " " " TRAQUEOTOMIA (792-QL)
 HEPATITIS VIRICA AGUDA DE TIPO NO ESPECIFICADO (070-AA)
 NECROSIS ISQUEMICA (445-DA)

Figura 12: Diagnòstics de l'informe d'urgències original

Tota la simptomatologia que va presentar la infant es va desenvolupar d'una forma molt fidel al que s'esperava i al coneixement que en aquell moment es tenia sobre la malaltia. Tot i això, no existia una formació especialitzada per les infermeres, l'únic que es tenia era l'experiència dels/les professionals (37). El cas, com ja s'ha exposat, va tenir lloc a l'Hospital de la Vall d'Hebron, a on, en el moment precís en el qual es desenvolupa el cas (30 d'abril de 1981), ja feia 14 anys de l'existència de la Clínica Infantil i feia 13 anys que s'havia inaugurat l'UCI pediàtrica. Com s'acaba de comentar, la infant va requerir tractaments com la diàlisi peritoneal i l'hemodiàlisi, la qual es va començar a realitzar en aquest hospital 10 anys enrere; i, altres procediments com la VMI, l'alimentació parenteral i per SNG, ja eren tècniques que es tenien molt per mà (13). Com a conclusió, s'afirma que, tot i que el personal no havia tingut formació especialitzada, l'experiència del centre hospitalari i del personal sanitari ja era de qualitat.

Fins aquest moment s'han exposat dades contextuais i clíniques que envolten aquest cas, però per a poder complir amb l'objectiu principal del treball, es recorrerà a l'anàlisi biogràfic de l'experiència la qual és l'objecte de treball. D'aquesta manera es pretén aconseguir estudiar quin va ser l'impacte que van tenir les infermeres en la vivència durant les diferents etapes de malaltia i recuperació.

c. OBJECTIUS DE DESENVOLUPAMENT SOSTENIBLE

Aquest treball de final de grau no aporta dades noves en relació amb els Objectius de Desenvolupament Sostenible (ODS), sinó que l'anàlisi del cas ratifica, exemplifica i reforça l'impacte i la vigència d'aquests objectius a través de l'evidència qualitativa, el cas pràctic i l'anàlisi contextual que posa de manifest el seu gran valor.

El present estudi pot contribuir a donar visibilitat a com es tradueixen els ODS en la realitat quotidiana, mostrant com les polítiques o marcs teòrics s'apliquen —o no— en casos concrets i en entorns locals; a consolidar el coneixement existent, demostrant que les metes dels ODS són rellevants i efectives quan es posen en pràctica, això reforça la seva legitimitat i pot servir per mantenir-ne o ampliar-ne el suport polític i institucional.

Si bé, després de l'anàlisi de tot el cas, podem aportar algunes situacions que reforcen la importància d'altres ODS com la lluita contra la pobresa (ODS 1-accés universal als sistemes de salut pública), la nutrició (ODS 2-importància d'una nutrició adequada per a una correcta recuperació), la igualtat de gènere (ODS 5-perfils de gènere associats a professions), la infraestructura sanitària (ODS 9- importància, per malalties molt greus, de grans infraestructures) i la reducció de desigualtats (ODS 10-arrel de la discapacitat sobrevinguda), l'èmfasi principal recau en l'ODS 3: Salut i Benestar (40).

L'ODS 3 busca garantir una vida sana i promoure el benestar per a tothom, i aquest cas reflecteix clarament com les infermeres actuen com a pilar fonamental del sistema de salut, sent els primers a detectar complicacions, administrar tractaments, fer seguiment i proporcionar educació sanitària tant a la persona atesa com a la família. A més, es destaca la importància de la cobertura sanitària universal (meta 3.8), ja que l'accés a una sanitat pública de qualitat va ser clau per permetre una atenció llarga i complexa que, en un sistema privat, hauria estat inassolible per moltes famílies (41).

Finalment, el treball mostra com l'atenció infermera va més enllà de l'assistència pràctica, tenint un paper fonamental en el suport emocional, l'educació sanitària i la prevenció, contribuint així a metes com la salut mental i el benestar (3.4), i l'accés equitatiu a serveis de salut (3.c). El cas analitzat no només exemplifica tot això, sinó que ho reforça des d'una experiència concreta, significativa i propera, on s'evidencia clarament com una atenció infermera centrada en la persona pot marcar la diferència en la qualitat i l'esperança de vida i per tant impactar directament en la salut i el benestar (41).

3. OBJECTIUS

Objectiu General

- Estudiar l'impacte de l'atenció infermera en una família a través de l'anàlisi d'un cas de sèpsis meningocòccica infantil de l'any 1981.

Objectius específics:

- Conèixer el context de la infermeria i de la sèpsis meningocòccica als anys pròxims al 1981.
- Analitzar l'experiència d'un pare en el procés de malaltia i recuperació d'una filla petita amb diagnòstic de sèpsis meningocòccica.
- Analitzar la pròpia experiència de la dona vers l'atenció rebuda per les infermeres durant el procés de malaltia i recuperació l'any 1981.
- Estudiar l'impacte de les cures infermeres en l'acompanyament a la família i de la persona atesa durant el procés de malaltia i recuperació.
- Estudiar les diferències percebudes en les cures infermeres rebudes des de la primera experiència fins al moment actual.

4. MATERIAL I MÈTODES

a. DISSENY

El disseny del present estudi és el Relat Biogràfic (42–44). El relat biogràfic permet analitzar l'experiència subjectiva del cas d'una família amb una infant amb una malaltia greu i conèixer així quina influència han tingut les infermeres en l'experiència de la malaltia i la recuperació de la persona i la família .

b. SELECCIÓ DELS INFORMANTS PRINCIPALS

En aquest cas s'estableixen dos informants principals: la dona que va patir la malaltia i el seu pare.

Han estat seleccionats, ja que són les persones més properes a la vivència i de les quals s'obté un testimoni prou extens per al seu anàlisi.

En el cas de la dona es pregunta sobre la vivència personal del fet principal i sobre la seva experiència posterior al llarg de la seva vida en el sistema sanitari. Pel que fa al seu pare, només s'utilitzarà l'experiència del fet principal.

Es van valorar com a informants els i les professionals de la salut que van estar implicats amb el cas. Malgrat els esforços per contactar-hi, molts d'ells ja son morts i la resta no ha estat possible trobar el contacte.

c. TÈCNICA DE RECOLLIDA DE LA INFORMACIÓ

Per a la recollida de la informació es recorre principalment a dos recursos:

- Diari personal del pare: diari manuscrit (175 pàgines) redactat a mesura que van anar succeint els esdeveniments l'any 1981.
- Entrevista a la dona: entrevistes en profunditat sobre el record de l'experiència hospitalària, del procés de recuperació i experiències posteriors relacionades amb l'entorn sanitari.

d. PROCEDIMENT

El procediment per realitzar el treball s'ha centrat en la transcripció del diari del pare per fer l'anàlisi per una banda i en la realització de les entrevistes en profunditat a la dona que va patir la malaltia per l'altre. En els dos casos s'ha demanat el consentiment informat per la utilització tant del diari com la realització de les entrevistes. L'accés a ambdós fonts no ha estat dificultosa perquè son altament accessibles per la investigadora. Destacar que s'han invertit un total d'aproximadament 50 hores en la transcripció literal del diari del pare per tal de poder fer un bon anàlisi posterior.

En relació a les entrevistes en profunditat a la dona. La primera consta d'una duració de 40 minuts la qual tracta l'experiència personal sobre la malaltia ; i, la segona, d'una durada de 16 minuts, que tracta sobre l'experiència posterior al fet principal relacionada amb el sistema sanitari.

Per a la posterior anàlisi de les entrevistes, es va procedir a la seva transcripció mitjançant el transcriptor en línia Happy Scribe (45). Les transcripcions del diari i de les entrevistes en troben disponibles en el següent enllaç: [Experiència sobre la sèpsis meningocòccia i les cures infermeres: estudi biogràfic](#)

Posteriorment, es comparen les dues vivències i es realitza la consegüent discussió.

e. MÈTODE D'ANÀLISI DE LES DADES

Per a l'anàlisi biogràfic, s'ha procedit, amb l'ajuda de l'eina ATLAS.ti, a analitzar la informació de forma qualitativa (46). En primera instància s'ha separat la informació en categories i subcategories, en relació amb diferents aspectes de la vivència

Posteriorment s'analitza com han influït els diferents factors als dos informants principals mitjançant el relat de les seves vivències. A continuació, es procedeix a relacionar i comparar les dues vivències; i, es reflexiona sobre els diferents factors contextuais.

f. ASPECTES ÈTICS

Per a la realització d'aquest treball s'ha requerit informació personal i de documents que, tot i que són documents de propietat, no relaten la meua vivència, és per aquest motiu que es disposa de l'autorització firmada de la participant [Annex 2] assegurant que es poden utilitzar diferents recursos com l'entrevista i fotografies.

Tot i disposar del consentiment informat, es vetlla per a treballar amb el màxim respecte cap als informants i és per aquest motiu que tampoc seran visibles certes dades personals dels documents exposats.

5. RESULTATS: TEXT BIOGRÀFIC

a. AGENTS IMPLICATS

En aquest apartat es presenta als agents presents en la vivència i a contextualitzar l'experiència viscuda.

i. PERSONA ATESA

La protagonista del relat és Àngels Llongueras Alconchel (Figura 13), nascuda a Barcelona l'any 1973. A l'inici del relat, a l'abril de l'any 1981, parlem d'una nena de 7 anys amb cap antecedent patològic ni problema de salut actiu. En aquells moments vivia amb els seus pares i amb el seu germà petit a Barcelona; i, aquest fet ha sigut un moment clau que ha marcat la seva vida.



Figura 13: Fotografia d'Àngels.

Àngels Llongueras, a causa de les seqüeles de la sèpsis meningocòccica, ha hagut de sotmetre's a cirurgia amb gran freqüència durant la seva vida, el que la fa una persona amb una gran experiència com a usuària dins el sistema sanitari i un testimoni de gran valor.

ii. FAMÍLIA

A continuació s'exposa un arbre genealògic amb els agents més implicats (amb els seus noms i àlies) en la vivència (Figura 14).

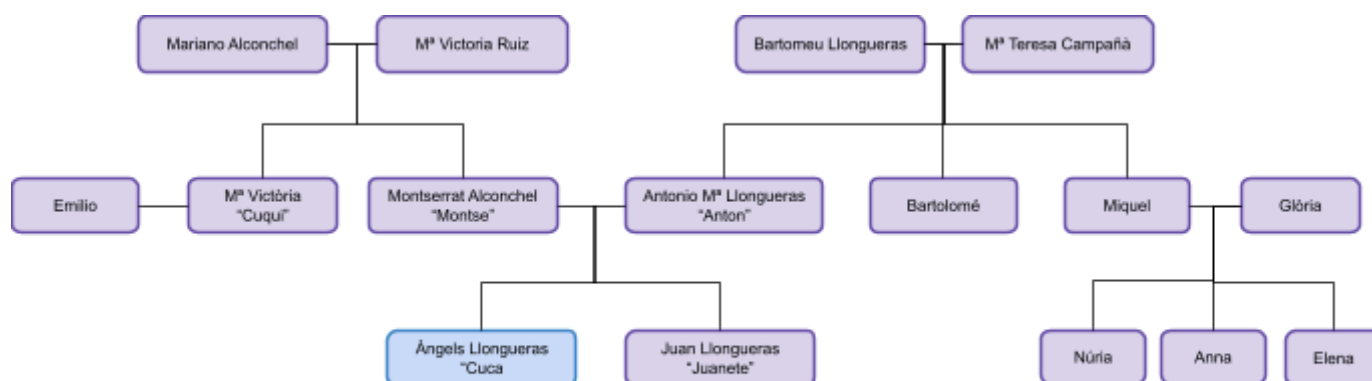


Figura 14: Arbre genealògic amb els agents principals de la vivència amb els seus àlies.

Dins el nucli familiar, a part d'Àngels trobem a la seva mare Montserrat Alconchel Ruiz, al seu pare António Maria Llongueras Campaña i al seu germà petit Juan Llongueras Alconchel.



Figura 15: Fotografia de Cuca, Anton i Montse en el parking de l'hospital.

Quan una família pateix un fet de gran impacte requereix sovint el suport d'altres familiars; i, en aquest cas, els/les familiars més propers al nucli van ser persones de gran ajuda.

S'ha d'anomenar a Bartolomé, a Miquel, a Cuqui i a Emilio qui varen ser persones que es van passar innumerables nits al hall de l'hospital a l'espera de novetats de la Cuca. Aquesta ajuda va permetre que els pares de Cuca poguessin descansar moltes de les nits mentre es trobava ingressada a l'UCI.

Per altra banda, el suport que va donar Glòria fent-se càrrec del germà petit, a més a més de les seves tres filles, va proporcionar que Montse i Antón tinguessin menys càrrega i poguessin centrar les seves energies en la malaltia de la seva filla.

Els fets anomenats anteriorment són breus exemples del gran suport familiar que va rebre la família, la qual cosa va suposar un fet molt diferencial en l'experiència.

Un altre factor facilitant de l'experiència va ser el fet que parlem d'una família que tenia facilitats laborals i econòmiques, cosa que els va permetre poder dedicar-se a la situació sense patir pels recursos econòmics.

iii. PERSONAL SANITARI ENTORN

Durant el relat d'aquest cas s'anomena en varies ocasions a diversos professionals de la salut del col·lectiu infermer i mèdic que van ser de gran rellevància:

- Infermeres: Almudena, Antónia, Isabel, Núria, Mercedes, Neus
- Metges: Dr. Ballabriga, Dr.Sauleda, Dr.Canals, Dr. Callís, Dr.Gubern

b. ÀREES D'ESTUDI

Per a l'anàlisi relat s'ha procedir a classificar la informació en temes i subtemes (Taula 2):

Taula 2: Temes i subtemes d'anàlisi.

- Entorn físic d'atenció
 - UCI
 - Planta
- Les infermeres
 - Vincle terapèutic
 - Rellevància de les infermeres
 - Idees d'infermeria
 - Evolució de les infermeres
- Creences
 - Discursos d'afrontament positiu
 - Religió
- Recursos econòmics
- Clínica

Les cites que es consideren rellevants es presenten a la Figura 16. A l'Annex 3 es troben les taules amb les cites seleccionades.



Figura 16: Recompte de les cites extretes de les transcripcions (46).

ENTORN FÍSIC D'ATENCIÓ

En ambdós relats es parla en diverses ocasions dels diferents espais físics on Cuca va rebre la seva atenció. Principalment, es para de l'UCI i de la Planta a la qual va ser traslladada posteriorment.

UCI

El primer objecte de rellevància que es detecta és l'anomenada cortina, la qual es menciona en el relat d'Antón un total de 66 vegades (Figura 16). Antón explica en diverses ocasions que, durant l'estada de la Cuca a l'UCI, l'única manera que tenien de tenir contacte amb la seva filla era a través d'un vidre cobert per aquesta cortina. L'hora de l'obertura de la cortina, com s'expressa en diversos moments, es considera incerta, amb un horari no específic. Alguns exemples serien l'obertura d'aquesta a les 8h, a les 11h o a les 13:30h.

Pel que fa a les sensacions d'Antón, expressa que es tracta d'un entorn incòmode i en el qual no hi podien estar. Explica com la major part del temps la passava, sovint junt amb els seus germans i altres familiars, al hall de l'Hospital. Aquest es va convertir en un espai on la família va acabar passant la major part del temps, incloses les nits. Antón comenta que la major part de les nits les van passar els seus germans a l'espera de notícies o canvis en l'estat de la Cuca.

Quan els deixaven entrar dins de l'estança de l'UCI, Antón comenta en diverses ocasions que havia de rentar-se les mans de forma rigorosa i que havia de posar-se una bata de color verd. També expressa la seva intenció d'intentar fer a Cuca la seva estada tan amena com sigui possible, intentant-la ajudar a dormir o intentar distreure-la.

Pel que fa a la vivència d'Àngels, comenta que no té gaires records dels primers moments a l'UCI, però explica que sí que recorda amb claredat el vidre amb la respectiva cortina. Comenta que sentia una gran separació amb els seus pares i amb el seu germà, ja que si aquell dia s'obria la cortina els podia veure, però que sinó no.

Finalment, comenta que recorda que l'espai era rectangular on es trobaven els llits/bressols, de forma contingua dels altres infants que es trobaven ingressats a l'UCI. Recorda també que al fons de la sala es trobava l'estació d'infermeria, des d'on comenta que les veia entrar dia rere dia.

PLANTA

El canvi de l'UCI a la planta, va ser descrit per Antón com a un factor clau en el procés de recuperació i rehabilitació de la Cuca. Tot i el convenciment d'Antón de què el canvi d'ambient seria el millor per a la seva filla, reconeix en dues ocasions que li va costar adaptar-se al nou entorn.

Explica també que, en aquesta nova etapa del tractament, els van demanar una major implicació per part de la família. Aquest fet, com Antón explica, va ser viscut de manera molt positiva per part de tota la família. També assenyala la importància que va tenir el germà de Cuca, ja que van poder potenciar de nou el joc.

Àngels ens explica que va notar un canvi pel que fa a la implicació dels seus pares i del seu germà. Comenta, d'igual manera que Antón, que la seva família va poder estar amb ella de manera més present, fent especial atenció a la importància de tornar a fer relació amb el seu germà petit.

LES INFERMERES

VINCLE TERAPÈUTIC

Antón no expressa de forma literal l'existència d'un vincle terapèutic, però s'observa com a diverses ocasions explica la confiança de dipositar en elles i aprecia de bona manera el tracte que tenen amb la seva filla.

Àngels sí que s'expressa amb claredat l'existència d'un fort vincle amb les infermeres, però fa una distinció entre les infermeres que va tenir a l'UCI i les que van estar a càrrec seu a la unitat de rehabilitació.

Pel que fa a les infermeres de l'UCI expressa que va crear un vincle molt fort amb elles, ja que comenta que van ser persones que van estar al seu costat dia rere dia.

Comenta que l'acomiadament en el moment de l'alta va ser molt dura; i, explica, que anys posteriors va anar a veure-les de visita i inclús tres d'elles van ser presents el dia de la seva boda.

Per altra banda, pel que fa a les infermeres de rehabilitació, expressa que eren persones que només tractaven amb ella a l'hora de la rehabilitació, el que era un moment dolorós per a Cuca. Gràcies a aquest fet, expressa que no es va poder crear un vincle terapèutic satisfactori.

RELLEVÀNCIA DE LES INFERMERES

La figura de les infermeres és descrita per Antón com una figura important en l'experiència hospitalària. Comenta literalment la importància de la figura de les infermeres, així com dels/les metges/ses.

Antón mostra una gran confiança en les infermeres on ens destaca la qualitat de les cures que li ofereixen a la seva filla, per exemple la implicació que mostraven en aspectes com l'alimentació i la mobilització de la Cuca. Des de la visió d'ell, aquestes intervencions són percebudes de rellevància per al progrés de la seva filla.

Pel que fa a la perspectiva d'Àngels, les infermeres són percebudes com a éssers primordials a l'UCI. Comenta què són figures que donen un suport constant als usuaris i usuàries i que són les que li donen més importància a la part emocional de les persones.

Finalment, comenta que en moments de vulnerabilitat, com són processos de malaltia, les infermeres són figures referents; i, que la qualitat amb la qual les infermeres atenen a les persones els hi pot canviar la vida.

IDEES D'INFERMERIA

Tant Antón com Àngels posen de manifest el paper creatiu de les infermeres durant la seva estada hospitalària, la qual va suposar en diverses ocasions una millora clínica i emocional.

Des de la perspectiva d'Antón, observem com les infermeres van fomentar la participació de la família, facilitant en alguns casos el contacte físic o la seva presència dins l'UCI. Altres exemples que ens exposa Antón són per exemple que els van donar la idea de portar-li un peluix i cassets amb música o contes. També s'explica com les infermeres van respectar els desitjos de Cuca i Montse de mantenir els seus cabells llargs i van buscar alternatives que s'ajustessin a la situació.

Àngels explica principalment dues situacions en les quals la creativitat i implicació de les infermeres va suposar un avenç en el seu estat clínic. En primer lloc, explica com gràcies a l'enginy d'una infermera es va poder demostrar que Àngels no necessitava ventilació mecànica i que podia respirar per ella mateixa.

Per altra banda, explica com va arribar un punt en el seu procés de rehabilitació en el que es necessitava que ella mengés i només volia menjar portat de casa. A l'hospital això no es podia fer, ja que podia interferir amb el benestar d'altres infants. En aquesta situació les infermeres van improvisar un sistema de privacitat per facilitar que la Cuca pogués menjar el menjar de casa sense que els altres infants ho veiessin.

EVOLUCIÓ DE LES INFERMERES

Àngels explica l'evolució que ha percebut vers les infermeres al llarg dels anys. En primer lloc, comenta que es dona un major nombre d'informació a les persones ateses a l'hora d'explicar quin és el seu estat de salut o a l'hora de realitzar procediments. Àngels comenta que aquest fet tranquil·litza als usuaris i usuàries juntament amb el fet que actualment més infermeres es presenten.

Comenta que abans tenia la percepció que les infermeres abans treballaven sota l'ombra dels/les metges/ses, però que, actualment percep la professió més autònoma i amb més capacitat de decisió. Relacionat amb aquest fet, també percep que als/les estudiants d'infermeria se'ls deixa participar d'una manera més activa.

Pel que fa a la intimitat, Àngels explica que actualment veu un compromís més elevat per part de les infermeres en ordre de preservar la seva intimitat. Així mateix,

comenta que, en relació amb el benestar de les persones, actualment es té més cura del descans d'aquestes vigilant factors com ara la llum; i, s'observa un major interès per a preguntar als/les persones com estan.

Tanmateix, també emergeixen crítiques i aspectes a millorar des de la vivència d'Àngels. En primer lloc, detecta certa desconexió entre professionals pel que fa al traspàs d'informació. Comenta que anteriorment els/les metges/ses es comunicaven amb les infermeres dins de les habitacions el que feia més sensació de seguretat. Àngels confia que tots/es els/les professionals tenen tota la informació referent a les persones ateses gràcies a programes informàtics, però se sent menys segura vers els canals de comunicació.

Continuant amb els canals de comunicació, comenta que els timbres amb altaveu despersonalitzen l'atenció, ja que, tot i tenir una resposta immediata per part del personal sanitari, no se sap amb qui estàs parlant. Expressa que sovint, és incòmode dir en veu alta quines són les teves necessitats a un altaveu on no saps qui hi ha al darrere.

Un altre factor que Àngels percep que fa falta un canvi és a l'hora de valorar el dolor. Àngels expressa que continua essent una qüestió molt subjectiva i que sovint sent que no es resol de manera efectiva. Finalment, pel que fa a les millores comenta que hi ha casos en el que el personal no para la suficient atenció a les vivències prèvies de les persones ateses.

Àngels conclou que la infermeria està evolucionant de forma positiva al llarg dels anys i finalitza l'entrevista dient que la infermeria és una professió molt propera i que són de gran rellevància els gestos personals a més a més de les cures.

SUPORT FAMILIAR

Antón expressa que davant d'una situació tan complexa com la malaltia d'una filla, activa una consciència més profunda de l'amor que es pot trobar dintre del nucli familiar.

Durant el transcurs de tot el relat, Antón comenta com va tenir el suport, principalment dels seus dos germans Miquel i Bartolomé i de la germana de Montse i el seu marit, Victòria i Emilio.

En més d'una ocasió expressa que gràcies al suport dels seus germans es podia desfogar. A més a més, agraeix el suport per part de la seva cunyada Glòria, la qual es va fer càrrec del germà petit de Cuca, durant l'època més crítica.

Pel que fa a la resta de la família i persones properes a aquesta, Antón comenta que dia rere dia rebien trucades de moltíssimes persones que s'interessaven per la situació i s'oferien per a si necessitaven ajuda.

Pel que fa a Àngels, en primer lloc, comenta la dificultat que ha de ser cuidar a un infant en les condicions en la que ella es va trobar i comenta que per sort, la seva família disposava de les condicions adients per a poder centrar-se en ella.

Àngels menciona que el suport que va rebre per part del seu pare va ser excepcional i el recorda com a una figura molt present, per exemple a l'hora de fer cures el domicili. Explica que va ser complex aprendre a realitzar les cures al domicili, però que va haver-hi una gran implicació.

Finalment, comenta que quan ja era fora de l'UCI va poder rebre visites d'altres familiars com tiets, avis i cosins, el qual va ser un factor positiu en la seva recuperació.

CREENCES

DISCURSOS D'AFRONTAMENT POSITIU

El relat d'Antón mostra la importància de mantenir l'esperança i una mentalitat positiva en moments crítics. El simple fet de veure com la seva filla continuava respirant, observar petits signes de milloria clínica o estar físicament al costat de la seva filla, van ser factors que ajudaven a Antón en la seva mentalitat positiva vers l'adversitat. L'actitud d'Antón va ser comentada per altres pares i va ser classificada com a molt positiva; i, el personal sanitari li va fer saber a Antón aquesta valoració.

Pel que fa al relat d'Àngels expressa que l'objectiu principal que es tenia en aquell moment era viure fos com fos; i, expressa l'alleujament sentit en rebre l'alta després d'un llarg d'un trajecte ple d'incertesa i dolor.

RELIGIÓ

En el relat d'Antón s'observa com la religió va ser un factor rellevant en la seva vivència. De forma contínua Antón recorre al res com a forma de canalitzar l'angoixa, així com a mantenir rutines espirituals com acudir els diumenges a Missa.

Antón mostra confiança en la voluntat divina i en la intervenció de sants i figures espirituals, el qual expressa que li proporciona tranquil·litat i esperança. Al llarg de tot el relat es menciona a Déu un total de 184 vegades.

RECURSOS ECONÒMICS

Cuca i Antón exposen que la família va haver d'aportar recursos econòmics per a comprar material del qual l'hospital no disposava. Comenten que van requerir la compra d'un ventilador, d'un matalàs d'aigua i de més d'un coixí adaptat, ja que es va perdre més d'un.

Antón expressa en una ocasió la seva disconformitat vers haver de proporcionar els materials, tot i això, aclareix que disposava dels recursos econòmics i que els utilitzaria pel que fos si això beneficies a la seva filla.

CLÍNICA

A arrel del testimoni d'Antón i Àngels es mostra l'evolució d'Àngels del procés que va patir, el qual va iniciar amb febre i una simptomatologia inicial lleu que ràpidament va esdevenir crítica. Montse va observar que Cuca tenia una taques a la pell anòmales, a arrel de les quals es va procedir a un trasllat urgent a l'hospital de la Vall d'Hebron. Un cop realitzada l'exploració es va donar el diagnòstic de sèpsis meningocòccica.

Durant el curs agut inicial de la malaltia Cuca va requerir ingrés a l'UCI a on se li van realitzar una sèrie de tractaments com transfusions sanguínies, ventilació mecànica

(posterior traqueotomia), diàlisi peritoneal i posterior hemodiàlisi, entre altres procediments com el sondatge nasogàstric.

A mesura que va anar evolucionant el cas, es van començar a retirar suports, entre ells l'hemodiàlisi degut a una millora de la funció renal. Tot i aquesta millora seguien havent-hi problemes circulatoris greus els quals van afectar principalment a les extremitats. Aquest fet va desembocar en la necrosi de diverses falanges de les extremitats superiors, a les cuixes i a les natges.

Durant l'estada a l'UCI es va produir una aturada cardiorespiratòria degut a que van intentar retirar la ventilació mecànica sense èxit, però aquest episodi va poder ser remuntat de forma exitosa.

De forma progressiva Cuca va anar recuperat les seves funcions com ara: micció espontània, respiració espontània, articulació de paraules, ingesta via oral i inici de la mobilitat amb ajuda.

Un dels reptes amb els quals es va trobar Cuca va ser amb l'alimentació. El restabliment total de l'alimentació via oral va ser un procés; i, durant molt de temps va requerir la sonda nasogàstrica per a assolir una nutrició correcta.

En el moment de l'alta hospitalària, Cuca encara presentava moltes seqüeles físiques com les cicatrius arreu del cos (les quals requerien cures diàries), infrapes i pèrdua espontània dels fragments necrosats de les falanges digitals.

Tot i trobar-se Cuca en el domicili, la recuperació posterior va requerir un gran nombre de sessions de rehabilitació i diverses intervencions quirúrgiques.

6. DISCUSSIÓ

ENTORN FÍSIC D'ATENCIÓ

Durant l'experiència viscuda per Àngels, es destaquen dos grans escenaris: l'UCI i la Planta. Les característiques físiques d'aquests espais van tenir repercussions tant positives com negatives per a la família i per a Cuca.

Durant aquesta primera estada a l'UCI, es permetia en molt poques ocasions que els progenitors poguessin entrar a acompanyar, en aquest cas, a la seva filla; per tant, la major part del contacte era a través de la cortina. La cortina és anomenada per Antón un total de 66 vegades, com s'observa a la Figura 16, i va ser un element de gran rellevància (Figura 17).



Figura 17: Dibuixos fets per Cuca de la UCI.

L'estança on es trobava Cuca es trobava separat de l'exterior per un vidre, el qual era cobert per una cortina, la qual obrien en moments puntuals perquè els infants poguessin veure a la seva família i viceversa. El moment de l'obertura de la cortina era cada dia incert, podem veure-ho reflectit en el relat d'Antón quan expressa les hores a les quals l'obrien cada dia; i, com diu Àngels: "Si l'obren pots veure la teva família i si no, no. I se't fa molt llarg i molt dur."

El fet que no hi hagués un horari fix d'obertura generava molta incertesa i inseguretat a la família, és per aquest motiu que es va decidir que hi hauria algun membre de la família les 24 hores del dia. Sovint, pel que el llegeix en el diari d'Antón, van ser els seus germans Miquel, Bartolomé i Emilio (el marit de la germana de Montse) (Figura 14), els quals van assumir la major part de les guàrdies nocturnes.

Per altra banda, parlem d'una nena que necessitava als seus pares i la comunicació amb ella es va veure reduïda a petits gestos a través d'un vidre; i, a la completa separació del seu germà. Es van eliminar les paraules i l'afecte físic i només van quedar petits gestos i mirades que podien durar des d'hores fins a minuts, depenguen de quina hora tornessin a tancar les cortines. De nou es trona a observar una gran incertesa i inseguretat per a la família, ja que mai sabien quant de temps tindrien amb la seva filla.

Tot i que durant l'estada a l'UCI, es va acabar permetent l'entrada als progenitors, Antón i Montse, d'un en un, no va ser fins al trasllat a la nova planta on es va poder tornar a establir els vincles familiars.

En la nova estança, les visites estaven permeses tot el dia i es va potenciar molt, com veurem més endavant, el vincle entre els dos germans i amb altres familiars. El fet de tornar a tenir contacte i al no trobar-se ja en un ambient tan estricte, va facilitar que la família es pogués implicar més en el procés terapèutic de recuperació.

Tot i que per a Cuca va ser dificultós el fet d'adaptar-se al nou ambient, com ve confiava Antón, va ser un canvi molt beneficiós per a ella. El fet de poder tornar a relacionar-se amb el seu germà, va potenciar molt la seva rehabilitació, potenciant sobretot el joc entre iguals. Com és veure reflectit posteriorment, al seu un entorn una mica més lax, es va permetre també portar aliments de fora i que poguessin reunir-se més d'una persona a l'habitació, així com l'organització de petites sortides, de les quals es parlarà posteriorment.

LES INFERMERES

Pel que fa a la figura infermera, com s'observa va ser una figura de gran importància i de la qual s'ha recollit força informació.

En primer lloc, es parla de la importància de la figura infermera, la qual es va trobar al costat de Cuca durant tot el procés assistencial. Antón remarca en moltes ocasions l'ajuda rebuda per les infermeres, expressant la bona atenció rebuda, la

importància de les professionals en el procés de la seva filla i en l'ajuda que van donar per a la seva recuperació. Es llegeix també com van fer partícip a la família en el procés de recuperació, per a fer-los sentir que podien fer alguna cosa per la seva filla, el qual va ser molt beneficiós.

El fet de trobar-se en una situació de risc vital i de tant de temps d'hospitalització es va poder crear un vincle terapèutic, el qual, en aquest cas, va ser molt positiu. De nou, per la part d'Antón s'observa com parla amb confiança de les infermeres, valorant la cura i l'afecte que tenien amb la seva filla i sempre mostrant gratitud. Des de la perspectiva de Cuca, explica la diferència entre personal amb el que sí que es va crear un gran i fort vincle terapèutic i personal amb el qual no.

Com explica, amb les infermeres que van estar a càrrec seu a l'UCI les recorda amb un gran efecte i parla del suport emocional que va rebre per la seva part. El fet de trobar-se separa de la seva família feia que se sentís sola i les infermeres van fer que aquestes estones fossin més amenes i l'ajudessin a superar moltes de les adversitats que posteriorment es comenten.

Pel que fa al personal de rehabilitació, Cuca ens explica que no va arribar a crear-se aquest vincle. Explica que amb el personal d'aquesta unitat, ella només va arribar a associar dolor i que no va poder associar-hi cap emoció positiva. Aquest factor també es deu al temps i experiències viscudes entre els dos equips de professionals. Amb l'equip de l'UCI estava tot el dia i compartia moments com el joc, el menjar, entre d'altres; mentre que, amb l'altre equip només es veia unes poques hores a la setmana i no hi havia altres experiències que no fossin purament clíniques i, pel que ens diu el testimoni de Cuca, eren experiències molt doloroses.

El fet d'haver pogut desenvolupar aquest vincle terapèutic amb les infermeres va ser en part gràcies al suport que van brindar a idees que van aportar que va ajudar molt en el procés de recuperació de la Cuca. En els moments inicials més crítics de l'UCI, van ser les infermeres que van deixar passar a Antón i Montse a veure a la Cuca; i, els van deixar ser partícips amb gestos tan simples com donar-li aigua amb una xeringa. Aquest gest tan simple va fer que Antón se sentís més útil en la cura de la seva filla.

Van ser les infermeres també que van proposar a Antón que portes algun casette amb contes o cançons que li agradessin (Figura 18) i algun peluix (Figura 19). Un altre fet va ser el dels seus cabells, en un primer moment es van plantejar les infermeres de tallar-li, però van respectar els desitjos de la Cuca i de la seva mare Montse i van fer el possible per mantenir-lo.



Figura 18: Cassettes gravats per Antón.

Va ser gràcies també a una infermera que van poder demostrar que la Cuca ja podia respirar per si mateixa, i que hi havia un fort component psicològic en la dependència amb el respirador. El mateix va passar amb el tema de la nutrició, es van adonar que part de la problemàtica era el menjar de l'hospital, per aquest motiu van haver d'enginyar un amanera de poder-se saltar les normes sense que perjudiqués a altres famílies i infants.



Figura 19: Foto del gos de peluix que tenia Cuca a l'hospital.

Exemples com els anteriors o d'altres, com deixar a Antón i Montse fer petons a la seva filla tot i la seva contraindicació o maquillar-la amb maquillatge de joguina (Figura 20), sabent que així la farien una mica més feliç són el tipus de gestos que van fer que l'estada a l'hospital fos una mica millor i va enfortit així mot el vincle entre les infermeres, la Cuca i la seva família.



Figura 20: Fotografies del dia que les infermeres van maquillar a Cuca.

Finalment, es va parlar amb Àngels sobre la seva experiència al llarg dels anys amb les infermeres i va poder puntualitzar una sèrie de punts en el qual ella ha observat una evolució amb una gran majoria d'aspectes positius.

Una de les primeres coses a destacar és que Àngels sent que ara les infermeres es presenten més, el que fa que l'atenció sigui més propera i es dona peu des d'un primer moment a crear el vincle terapèutic. Pel que fa a la informació sent que ara es dona molta més informació a les persones sobre els seus processos de malaltia i recuperació. Aquest fet també es relaciona que sent que les infermeres, actualment expliquen molt més a les persones ateses els procediments que els hi van a realitzar. El gest d'explicar a les persones els procediments que se li realitzaran, segons el testimoni d'Àngels, genera molta més seguretat i confiança en el professional.

Un altre factor en el qual Àngels ha notat millora ha sigut a l'hora de brindar intimitat a l'hora de realitzar les higiènes o les cures. Comenta que quan et trobes hospitalitzat et sents vulnerable i que el fet de preservar la intimitat amb gestos com tancar la porta cada cop que es realitza alguna cura o procediment, així com fer fora als acompanyants de l'altra persona que es troba a l'habitació, són gestos que contribueixen en gran manera al benestar de la persona atesa.

Parlant del benestar dels usuaris i usuàries dels sistema sanitari, Àngels emfatitza el fet que ara sent que les infermeres s'interessen més en com se senten psicològicament i emocionalment les persones. Explica que actualment les infermeres sempre li pregunten com se sent. Continuant amb el benestar de les persones, un altre factor que explica és la preservació del descans per part d'infermeria, explica que abans es valorava més que els/les professionals tinguessin llum per a treballar; i que, per exemple, actualment es busca molestar el menys possible per a afavorir el descans.

Tots aquests canvis i millores que Àngels ha observat, han desembocat a què actualment vegi la figura de la infermera com a una professió cada cop més forta i diferenciada. Explica que considera cada cop més la professió més autònoma i diferenciada entre els diferents serveis.

El fet que actualment la figura de la infermera estigui més diferenciada sent que s'han perdut canals d'informació amb el personal mèdic. Comenta que anteriorment metges i metgesses entraven junts a les habitacions, el que generava que ella sentís que les infermeres estava més informades. Actualment, comenta que aquest fet ja no es dona i que a vegades li dona la sensació que l'equip pot no estar coordinat adequadament.

Tot i totes les millores que s'han esmentat, Àngels també exposa que encara hi ha coses que es podrien millorar. En primer lloc, comenta que la valoració del dolor encara és molt subjectiva el que desemboca sovint en força desacords entre les persones usuàries i els/les diferents professionals de la salut. Un altre factor rellevant és que Àngels comenta que sovint no es té del tot en compte l'experiència passada que tenen les persones en anteriors hospitalitzacions, en aquest aspecte s'observa que encara hi ha cert paternalisme sanitari.

SUPORT FAMILIAR

La malaltia que va patir Cuca, va ser un cop fort per al seu nucli familiar, el qual va ser ajudat per la resta de la seva xarxa familiar. Antón expressa en diverses ocasions que gràcies al suport de la seva família van poder portar la situació d'una millor manera.

Com ja hem vist el nucli familiar estava format per Antón, Montse, Cuca i el seu germà petit Juan, el qual només tenia quatre anys quan va esclatar tota la situació. Des del primer moment, tot i ja tenir tres filles, Glòria (Figura X arbre genealògic) va fer-se carrer del germà petit. D'aquesta manera Antón i Montse van poder descarregar-se una part de feina i van poder centrar totes les seves energies en la situació que estava vivint la Cuca.

Com ja s'ha comentat, les nits eren moments complicats, i sempre hi havia algú que es quedava a l'hospital en representació de la família per si passava qualsevol imprevist, i com ja s'ha dit en diverses ocasions, aquestes figures van ser Miquel, Bartolomé i Emilio.

Antón en aquests moments sentia que havia de ser el pilar del seu nucli familiar i tenia una gran pressió per ser la figura forta. Reconeix que davant de Montse havia de mantenir-se fort i s'observa que gràcies al suport emocional que li brindaven els seus germans tenia formes de poder desfogar-se.

Tot i ser els familiars més propers el que van estar més presents, la xarxa familiar i social de la família de Cuca era molt extensa; i, dia rere dia, rebien innumerables trucades i visites de familiars i amics.

Des del punt de vista de Cuca durant l'experiència el que més valorava era la companyia dels seus pares i del seu germà. Recorda que la família va necessitar aprendre com fer front a les noves cures que haurien de realitzar al domicili i recorda una forta implicació sobretot del seu pare.

Finalment, Àngels reflexiona sobre que tota l'atenció que va poder rebre per part dels seus pares va ser una sort, ja que no totes les famílies s'haguessin pogut permetre, per diferents situacions socials o econòmiques, poder invertir tot el temps que requeria cuidar un infant en aquesta situació de fragilitat.

CREENCES

Quan una família pateix un trasbals tan gran hi ha figures, com ja hem vist anteriorment que agafen el rol de pilar, en aquest cas va ser Antón. En aquest cas, Antón, va adoptar una postura bastant positiva vers la situació.

Va ser una persona que intentava veure majoritàriament els avenços i intentava mantenir-se ferm en actituds positives tot i l'adversitat en la qual es trobava. La paraula esperança és una paraula repetida per Antón en diverses ocasions, la qual demostra optimisme.

Durant la lectura del relat d'Antón s'observa que parlem d'una família catòlica. La religió, com expressa en diverses ocasions, va ser una gran ajuda per a ell. Hi havia moments en els quals sentia que no podia fer res i resar, el reconfortava.

Al final del relat de cada dia fa menció a Déu demanant-li per la curació de la seva filla. A més a més de resar diàriament, els diumenges anaven, juntament amb Montse, a Missa. En aquest cas continuar amb els seus costums religiosos, era un fet molt positiu per a la família.

RECURSOS ECONÒMICS

Durant l'estada a l'hospital, tots els tractaments van ser subvencionats pel sistema públic de salut; però, tot i això, va haver-hi alguns materials que van haver de ser proporcionats per la família.

En aquest cas parlem de ventiladors, un matalàs d'aigua, coixins per a la cadira de rodes, entre d'altres. Per sort, la família de Cuca, disposava dels recursos econòmics per a poder aportar aquests materials per a la seva filla.

CLÍNICA

En referència al transcurs clínic de la malaltia el trobem relata en el diari d'Antón; i, com es pot llegir, es troba descrit dia a dia. Cada dia es relaten les millores de Cuca, així com els tractaments als quals es va sotmetre Cuca.

Un cop Antón i Montse van portar a Cuca a l'hospital després de l'aparició dels primers símptomes, se'ls va informar que es tractava d'una situació molt greu. Durant les primeres hores i inclús dies de l'ingrés a l'UCI, es va considerar que a causa de la seva situació, la seva supervivència era poc probable.

D'aquesta primera etapa a l'UCI, Àngels no en té records, però Antón expressa l'impacte que va suposar per a ell el fet de veure a la seva filla amb tants de dispositius i connectada a tants aparells.

Un dels primers tractaments que van ser necessaris van ser la realització de transfusions sanguínies. En aquell moment, explica Antón, que des de l'hospital se'ls va demanar que busquessin a persones que tinguessin el mateix grup sanguini que Cuca. Van trobar a tres companys de feina d'Antón que eren compatibles i van acudir a l'hospital a fer donacions.

Un dels següents a destacar va ser la diàlisi peritoneal, de la qual Àngels ens explica que encara té la cicatriu. Posteriorment a les diàlisi peritoneal, van passar a realitzar-li diverses sessions d'hemodiàlisi, les quals van ajudar molt a la millora de l'estat de Cuca. A poc a poc es van anar disminuint les sessions fins que ja no van ser necessàries.

Durant un llarg període de temps Cuca va estar intubada i, com s'esperava que la necessitat del respirador fos de llarga durada al final es va decidir fer una traqueotomia, la qual al final del tractament es va poder tancar.

Les seqüeles derivades de les lesions cutànies i de les necrosis de les falanges de les extremitats superiors, juntament amb els problemes de mobilitat, són aquelles que van requerir major atenció posterior a l'estada hospitalària. Com ens explica

Àngels, ella va marxar a casa amb la traqueotomia quasi tancada i amb l'alimentació via orla totalment instaurada. Per altra banda, se li havien de realitzar cures tòpiques en les zones afectades; i, les falanges dels dits necrosades se li anaven desprenent a mesura que passava el temps. Aquest fet va ser el més dur per a Àngels, ja que a causa de l'hepatitis que va patir no la van voler intervenir per a amputar els dits de forma quirúrgica.

Juntament amb el comentat anteriorment també va marxar al domicili amb força problemes de mobilitat i, de manera habitual, a Cuca la portaven en un carret (Figura 21) fins a la seva completa recuperació, la qual va ser possible gràcies a diverses cirurgies i rehabilitació [Annex 4].



Figura 21: Fotografies de Cuca amb el carret amb el que es mobilitzava.

7. CONCLUSIONS

Estudiar l'impacte de l'atenció infermera en una família a través de l'anàlisi d'un cas de sèpsis meningocòccica infantil l'any 1981 és l'objectiu principal d'aquest treball, el qual s'ha pogut assolir amb èxit gràcies a l'estudi detallat dels objectius específics.

El primer objectiu específic que es va plantejar va ser el d'analitzar el context de la infermeria així com de la sèpsis meningocòccica durant els anys en els quals s'emmarca l'experiència. En els anys pròxims a l'any 1981 es troba una transició pel que fa al sistema sanitari i pel que fa a la infermeria. A nivell Espanyol es va començar a formar un sistema de salut més universal i descentralitzat amb la creació de l'INSALUD i l'aprovació de la Constitució de 1978, a on es troba per primer cop reconegut el dret a la salut. Paral·lelament, a Catalunya estaven sorgint estructures sanitàries pròpies com l'ICS o la XHUP. Pel que fa a la infermera, en els anys en els quals s'emmarca l'experiència, es trobava en un punt d'inflexió pel que fa a la seva formació acadèmica i professionalització. Es van deixar enrere els antics ATS a una formació universitària pròpia, juntament amb la creació de noves escoles d'infermeria.

Si parlem de la sèpsis meningocòccica, s'exposa que es tracta d'una malaltia greu d'evolució ràpida que es caracteritza principalment per febre alta i l'aparició d'exantemes petequials. Aquesta patologia, que afecta principalment a lactants, pot desencadenar en fallades multiorgàniques com xoc sèptic, CID o la síndrome de Waterhouse-Friderichsen. Malgrat la manca de formació especialitzada a l'època en cures intensives pediàtriques, l'hospital de la Vall d'Hebron (on va estar ingressada Àngels) ja disposava d'una experiència de més de deu anys en cures intensives pediàtriques i en tractaments com l'hemodiàlisi, els quals van ser crucials.

El següent objectiu que es va plantejar va ser el d'analitzar l'experiència del pare, la qual cosa s'ha pogut fer de forma satisfactòria. Mitjançant la transcripció del seu diari podem afirmar que es va tractar d'un fet que va fer donar un trasbals a la seva vida. En primer lloc, va ser més conscient del valor de la família així com de la potència que té el fet de tenir una ment positiva. Gràcies a l'estil d'afrontament que va mostrar Antón, va permetre que pogués fer front a l'adversitat en els moments més difícils i que altres membres de la família es poguessin recolzar en ell. Tot i

això, es veu relatat que el suport que va rebre per part d'altres familiars, juntament amb les seves creences religioses, van ser un fet clau en com va ser viscuda la malaltia de la seva filla. A més a més, es conclou que gràcies a la situació social i econòmica en la qual es trobava la família va permetre implicar-se d'una manera molt positiva en el cas de la seva filla. Finalment, durant tot el relat s'observa una gran admiració d'Antón cap a la seva filla, la qual, com es comentarà més endavant, va ser crucial i de gran rellevància per a l'experiència de la seva filla.

Molt relacionat amb l'anterior objectiu trobem l'objectiu d'analitzar l'experiència d'Àngels. Gràcies al seu testimoni s'ha vist que el suport que va rebre per part del seu pare va ser reconegut d'una forma molt positiva. Àngels recorda vivament la presència del seu pare com a una figura de suport durant el transcurs del seu procés de malaltia. Com s'ha observat Àngels també va sentir una separació dels seus éssers més propers a causa de les instal·lacions i protocols de visites de l'UCI on va estar ingressada. Es conclou que l'experiència hospitalària tant d'Antón com d'Àngels hagués estat millorada si les condicions d'estada a l'UCI haguessin sigut més flexibles amb les visites. Per altra banda, Àngels, des del rol de persona atesa, parla també de la importància del suport que va rebre per part d'altres familiars, entre ells el seu germà. Aquest fet demostra que una forta unió entre els membres d'una família poden fer que situacions de malaltia poden ser millor percebudes tant per les persones que la pateixen com pels/les cuidadors/es principals.

El quart objectiu era el d'analitzar l'impacte de les infermeres en l'acompanyament de la família i la infant atesa durant el procés de malaltia i recuperació. Tenint en compte tot l'exposat anteriorment, es pot afirmar que el suport que va rebre Àngels i la seva família per part de les infermeres va ser més que satisfactori. Com comenta Àngels va poder crear vincles molt forts amb elles, la qual cosa va fer que el procés de recuperació fos més satisfactori. Gràcies a l'enginy d'algunes d'elles i la forta implicació per la seva recuperació van ser també fets destacables. Pel que fa a la perspectiva d'Antón, en tot moment parla de les infermeres amb molta confiança i afecte, aquest fet va fer que tingués la tranquil·litat de què la seva filla estava rebent unes cures de qualitat. En moments de risc vital, confiar en l'equip sanitari és de vital importància per aportar seguretat i esperança en la recuperació. Finalment, es

pot afirmar que la implicació i el vincle que es va crear amb les infermeres va ser un fet fonamental en l'experiència viscuda.

Per últim, es planteja com a objectiu analitzar l'evolució, percebuda per Àngels, de les infermeres al llarg dels anys. Com s'ha exposat l'evolució de les infermeres ha sigut percebuda com a positiva en quasi tots els aspectes. Amb aquest fet es conclou que gràcies als avenços en la formació de les infermeres, així com l'aparició de nous paradigmes i codis ètics, no són només fets teòrics, sinó que s'estan executant i que són percebuts per les persones ateses.

A manera de cloenda s'afirma que aquest treball ha permès constatar com l'atenció infermera, tot i les limitacions i canvis estructurals viscuts a l'època, va tenir un paper essencial tant en el procés de malaltia com de recuperació d'Àngels i la seva família. A través de l'anàlisi del cas viscut per Àngels i Antón, s'evidencia la importància que suposa dins d'una experiència el context històric, el nivell d'implicació professional i l'oportunitat de crear vincles terapèutics satisfactoris. A més a més, l'anàlisi del cas confirma que l'evolució de la professió infermera, especialment en formació, valors i paradigma, s'ha traduït en millores tangibles en l'experiència dels usuaris i usuàries del sistema de salut, consolidant així el seu rol essencial dins d'aquest sistema.

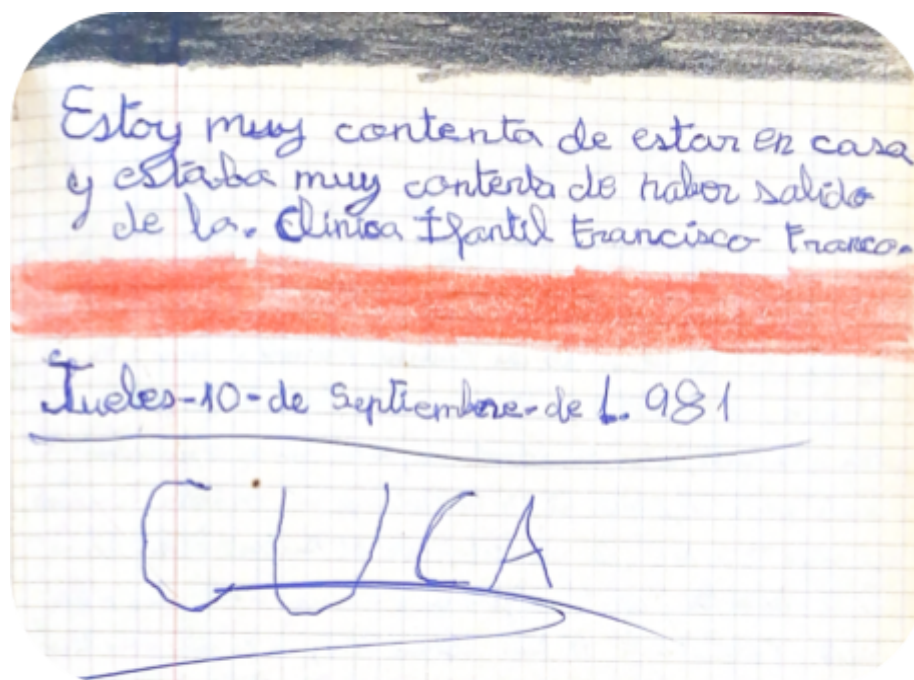


Figura 22: Escrit que va escriure Cuca en el diari d'Anton quan li van donar l'alta.

8. IMPLICACIÓ PER A LA DISCIPLINA INFERMERA

Si es dóna un cop d'ull al Codi d'Ètica de les infermeres i infermers de Catalunya (47) trobem que els valors pels quals es regeix la infermeria són la responsabilitat, l'autonomia, la intimitat i la confidencialitat, juntament amb la justícia social i el compromís professional. Aquests valors es troben de forma transversal en totes les formes que pot adoptar la infermeria; i, durant l'anàlisi d'aquest cas s'han trobat presents.

L'experiència viscuda per Àngels i la seva família mostra quina responsabilitat tenen les infermeres per a resoldre, no només les necessitats clíniques de les persones, sinó també la de buscar el seu benestar emocional i social. S'ha observat en l'experiència analitzada com la implicació de les infermeres van millorar el benestar emocional tant d'Àngels com de la seva família durant l'estada hospitalària. Per altra banda, Àngels ens explica com amb el transcurs dels anys, la implicació pel benestar emocional s'ha experimentat com a augmentada pel conjunt dels professionals. Aquest fet es considera com a positiu i exposa com la responsabilitat i implicació de la infermeria són crucials en l'experiència vital de les persones ateses.

Tanmateix, s'observa com, a més d'un gran grau de responsabilitat, s'observa també una gran autonomia. Les infermeres implicades en el cas van demostrar en diverses ocasions, com gràcies a decisions i idees proposades per les infermeres van millorar la seva qualitat de vida. Alguns dels exemples observats com fomentar les relacions familiars o oferir recursos per al benestar emocional dels infants són fets dels quals podem prendre exemple per a futures experiències. Hem de ser conscients que els nostres actes tenen conseqüències i petits gestos poden canviar per complet l'experiència dels infants i familiars. Àngels puntualitza que a mesura que han anat passant els anys ha percebut la professió com a més autònoma. Aquest fet reafirma la identitat de la professió i anima als professionals a potenciar el seu pensament crític i augmentar la seva autonomia en la presa de decisions.

Pel que fa a la intimitat i la confidencialitat no es troben relatades en l'experiència principal, però si s'expressen en l'experiència posterior d'Àngels. Exposa que avui en dia es tenen molt més en compte aspectes relacionats amb la intimitat de les persones i com aquest fet afecta a la seva comoditat en situacions de vulnerabilitat.

Com ja s'ha comentat amb anterioritat, les infermeres han de vetllar pel benestar de les persones a les quals atenen i afavorir la seva intimitat i confidencialitat millora en gran mesura la qualitat de l'atenció.

El següent valor és el de justícia social, el qual també es troba exposat en el relat. Aquest exposa les desigualtats que poden aparèixer en el context d'hospitalització. En el relat concret s'observa com la família d'Àngels disposava de recursos socials, emocional i econòmics, els quals van contribuir a un progrés més positiu. Els professionals d'infermeria tenen la responsabilitat d'identificar les desigualtats que pateixen les persones i assegurar que reben una atenció equitativa.

Tots els factors exposats amb anterioritat s'emmarquen en el compromís professional de les infermeres. Aquest compromís es tradueix en la implicació de les infermeres per a promoure la millora constant de la professió. Pel que Àngels exposa aquest fet és perceptible, per tant, es pot dir que l'augment de la formació, així com el treball en equip són actes que milloren la percepció de l'atenció.

En conclusió, l'experiència analitzada exposa que la infermeria és una disciplina que demostra que els valors en els quals s'emmarca no només són teòrics, sinó que es veuen reflectits en la practicitat del dia a dia. La infermeria, així com altres professions, és una professió que canvia i evoluciona dia rere dia; i, pel que s'ha exposat, aquest canvi és positiu. Mirar enrere i analitzar històries com les d'Antón i Àngels ens ajuda a aprendre i a construir una professió més conscient i crítica amb les nostres accions. Per això, cal continuar promovent les mirades a casos de manera retrospectiva, per a poder fer una mirada al futur més holística amb la qual millorar les experiències de malaltia i recuperació de les persones.

9. BIBLIOGRAFIA

1. Seguridad Social [Internet]. 2019 [citat 3 gener 2025]. Historia de la Seguridad Social. Disponible a: <https://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/Conocenos/HistoriaSeguridadSocial>
2. García-Armesto S, Abadía-Taira MB, Durán-A, Hernández-Quevedo C, Bernal-Delgado E. España Análisis del sistema sanitario 2010 [Internet]. Vol. 12(4). 2011. 1-269 p. Disponible a: <https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/observatorioEuropeo/EspanaAnalisisSistemaSanitario2010.pdf>
3. El Sistema Nacional de Salud 20 años después [Internet]. [citat 3 gener 2025]. Disponible a: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-administracion-sanitaria-siglo-xxi-261-pdf-13091840>
4. Jefatura del Estado. Ley 193/1963, de 28 de diciembre, sobre Bases de la Seguridad Social. [Internet]. BOE-A-1963-22667. Sec. I. Disposiciones Generales des 30, 1963 p. 18181-90. Disponible a: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1963-22667>
5. Cortes Generales. Constitución Española [Internet]. BOE-A-1978-31229 des 29, 1978. Disponible a: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229&p=20240217&tn=1#a43>
6. Ministerio de Sanidad [Internet]. [citat 3 gener 2025]. Sistema Nacional de Salud. Disponible a: <https://www.sanidad.gob.es/va/organizacion/sns/home.htm>
7. Jefatura del Estado. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. [Internet]. BOE-A-1986-10499 maig 19, 1986. Disponible a: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1986-10499&p=20230323&tn=0#abs>
8. Brosa F, Salvador X. Els sistemes de pagament de la sanitat pública a Catalunya, 1981-2009 [Internet]. 1a ed. 2009. 153 p. Disponible a: https://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/catsalut/publicacions/18anys/sistemes_pagament_sanitat_publica.pdf
9. Mapa Sanitari Catalunya 1979. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya. 49a ed. 1980;808-79.
10. INE [Internet]. [citat 3 gener 2025]. Tasa Bruta de Mortalidad. Disponible a: <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1411>
11. INE [Internet]. [citat 3 gener 2025]. Tasa Bruta de Mortalidad por comunidad autónoma. Disponible a: <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1445>

12. CORRECCIÓ D'ERRADES en el text del Mapa Sanitari de Catalunya, que s'aprovà per Decret de 7 de gener de 1980. de gener de 1980;808-79.
13. Vall d'Hebron Hospital Universitari [Internet]. 2024 [citat 3 gener 2025]. Història Vall d'Hebron. Disponible a: <https://hospital.vallhebron.com/qui-som/historia>
14. 06-10-1955: Inauguración de la Residencia Sanitaria «Francisco Franco» [Internet]. F.N. Francisco Franco. 2022 [citat 3 gener 2025]. Disponible a: <https://fnff.es/actualidad/06-10-1955-inauguracion-de-la-residencia-sanitaria-francisco-franco/>
15. COIB [Internet]. 2004 [citat 2 abril 2025]. Presa de posició del COIB sobre la denominació del terme infermera. Disponible a: <https://www.coib.cat/ca-es/actualitat-professional/posicionaments-reflexions/presa-de-posicio-del-coib-sobre-la-denominacio-del-terme-infermera.html>
16. Martínez-Martin ML, Chamorro-Rebollo E. Capítulo 3: Etapa técnica de la Enfermería. En: *História de la Enfermería* [Internet]. 4a ed. Elsevier; 2023. p. 65-97. Disponible a: [https://clinicalkeymeded.elsevier.com/reader/books/9788413824338/epubcfi/6/18\[%3Bvnd.vst.idref%3DB9788413821177000030\]!/4/2/10/24\[s0115\]/12\[s0120\]/6\[I065\]/4\[u0465\]/5:574\[ale%2Cs%20C\]](https://clinicalkeymeded.elsevier.com/reader/books/9788413824338/epubcfi/6/18[%3Bvnd.vst.idref%3DB9788413821177000030]!/4/2/10/24[s0115]/12[s0120]/6[I065]/4[u0465]/5:574[ale%2Cs%20C])
17. Giménez-Muñoz MC. La instrucción de enfermeras como labor ideológica de la Sección Femenina (1936-1953). *Dialnet*. 2016;23(2):267-86.
18. Rodríguez-Marínez D. La Sección Femenina de Falange como guía adoctrinadora de la mujer durante el Franquismo. *Investig Fem*. 2017;30:133-47.
19. Matesanz-Santiago MA. Pasado, presente y futuro de la Enfermería: una aptitud constante. *Rev Adm San SXXI*. 2009;7(2):243-60.
20. COIB [Internet]. 2017. Quaranta anys d'Infermeria a la Universitat: fites i reptes. Disponible a: <https://www.coib.cat/ca-es/actualitat-professional/professio/quaranta-anys-infermeria-la-universitat-fites-reptes.html>
21. Hernández-Conesa JM, Torralba-Madrid MJ, Navarro-Pereán MA. Correspondencia entre la ideología político-educativa del franquismo y el contenido de las asingaturas obligatorias de moral profesional y religión de los estudios enfermeros. *Rev Investig Educ*. 2013;31(1):199-221.
22. Martínez-Martin ML, Chamorro-Rebollo E. Capítulo 4: Etapa profesional del cuidado. En: *História de la Enfermería* [Internet]. 4a ed. Elsevier; 2023. p. 98-124. Disponible a: [https://clinicalkeymeded.elsevier.com/reader/books/9788413824338/epubcfi/6/20\[%3Bvnd.vst.idref%3DB9788413821177000042\]!/4/2/10/20\[s0070\]/6\[s0075\]/2\[st085\]/1:55\[sid%2Cad\]](https://clinicalkeymeded.elsevier.com/reader/books/9788413824338/epubcfi/6/20[%3Bvnd.vst.idref%3DB9788413821177000042]!/4/2/10/20[s0070]/6[s0075]/2[st085]/1:55[sid%2Cad])
23. Campaña DG. Enfermedad meningocócica.
24. Pollard A, Sadarangani M. Capítulo 218: Neisseria meningitis (meningococo).

- En: Nelson Tratado de pediatría [Internet]. 21a ed. Elsevier; 2020. p. 1469-77.
 Disponible a:
[https://clinicalkeymeded.elsevier.com/reader/books/9788491138211/epubcfi/6/536\[%3Bvnd.vst.idref%3DB9788491136842002181\]!/4/2/4/2\[CN\]/1:0\[%2CCap\]](https://clinicalkeymeded.elsevier.com/reader/books/9788491138211/epubcfi/6/536[%3Bvnd.vst.idref%3DB9788491136842002181]!/4/2/4/2[CN]/1:0[%2CCap])
25. Goldman L, Kathleen A. Capítulo 274: Infecciones por *Neisseria meningitidis*. En: Tratado de medicina interna [Internet]. 27a ed. Elsevier; 2020. p. 1941-5.
 Disponible a:
[https://clinicalkeymeded.elsevier.com/reader/books/9788413827513/epubcfi/6/632\[%3Bvnd.vst.idref%3DB9788413827230002742\]!/4/2/4/2\[CN\]](https://clinicalkeymeded.elsevier.com/reader/books/9788413827513/epubcfi/6/632[%3Bvnd.vst.idref%3DB9788413827230002742]!/4/2/4/2[CN])
 26. Shrestha P, Shrestha NK, Giri S. NIH Open I. 2013 [citad 10 gener 2025]. Rapid recovery following fulminant meningococemia complicated by myocarditis in a 15-year-old Nepalese girl: a case report. Disponible a:
https://openi.nlm.nih.gov/detailedresult?img=PMC3741079_imcrj-6-033Fig1&query=meningococcal%20septicaemia&it=xg&req=4&npos=2
 27. Lissauer T, Carroll W. Capítulo 15: Infección e Inmunidad / Infecciones bacterianas específicas. En: Texto ilustrado de pediatría [Internet]. 6a ed. Elsevier; 2022. p. 266-8. Disponible a:
[https://clinicalkeymeded.elsevier.com/reader/books/9788413823751/epubcfi/6/50\[%3Bvnd.vst.idref%3DCHP015\]!/4/2/18/2\[sec0035\]/4/2\[sec0036\]/6/2\[fig0007\]/6/3:74\[res%2C%20qu\]](https://clinicalkeymeded.elsevier.com/reader/books/9788413823751/epubcfi/6/50[%3Bvnd.vst.idref%3DCHP015]!/4/2/18/2[sec0035]/4/2[sec0036]/6/2[fig0007]/6/3:74[res%2C%20qu])
 28. Michel MD, Kao LW, Sloan BK. NIH Open I. 2013 [citad 10 gener 2025]. Primary meningococcal arthritis leading to *Neisseria meningitidis* purpura fulminans. Disponible a:
https://openi.nlm.nih.gov/detailedresult?img=PMC3628474_wjem-14-165-g001&query=purpura%20fulminans&it=xg&req=4&npos=6
 29. Hockenberry M, Wilson D, Rodgers C. Niño con disfunción endocrina. En: Enfermería Pediátrica [Internet]. 10a ed. Elsevier; 2013. p. 910-41. Disponible a:
[https://clinicalkeymeded.elsevier.com/reader/books/9788491135302/epubcfi/6/152\[%3Bvnd.vst.idref%3DB9788491135128000280_1\]!/4/2/6/12\[s0235\]/6\[p1840\]/7:199\[cat%2Ceco\]](https://clinicalkeymeded.elsevier.com/reader/books/9788491135302/epubcfi/6/152[%3Bvnd.vst.idref%3DB9788491135128000280_1]!/4/2/6/12[s0235]/6[p1840]/7:199[cat%2Ceco])
 30. Rijal R, Kandel K, Babu-Aryal B, Asija A, Bahadur-Shrestha D, Raj-Sedhai Y. Chapter Thirteen - Waterhouse–Friderichsen syndrome, septic adrenal apoplexy. Vitamins and Hormones. 1 gener 2024;124:449-61.
 31. Karki BR, Sedhai YR, Bokhari SRA. Waterhouse-Friderichsen Syndrome. En: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023 [citad 10 gener 2025]. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK551510/>
 32. Judelsohn R, Marshall GS. NIH Open I. 2012 [citad 10 gener 2025]. The Burden of Infant Meningococcal Disease in the United States. Disponible a:
https://openi.nlm.nih.gov/detailedresult?img=PMC3656548_pir00303&query=meningococcal%20septicaemia&it=xg&req=4&npos=3
 33. Canal Salut [Internet]. 2025 [citad 10 gener 2025]. Vacuna contra la meningitis B. Disponible a:

- <http://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/v/vacunacions/infantil/meningitis/>
34. Canal Salut [Internet]. 2023 [citat 10 gener 2025]. Calendari de vacunacions. Disponible a: <http://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/v/vacunacions/calendari/>
 35. Corella-Piquer D, Alfonso-Sanchez JL, González-Arraez I, Cortina-Greus P. Enfermedad meningocócica en España. Estudio epidemiológico de 2.424 casos en la provincia de Valencia. Originales. 1991;65(5):463-76.
 36. Vigilancia epidemiológica de la enfermedad meningocócica en España. Año 1997. BolEpidemiol. 1997;5(27):257-64.
 37. González-Bermúdez MD, Herrero ML, López-de Andrés C, Rius C, Rosa-Casado A, Riu M. Meningococemias en pediatría. Rev ROL Enf. 1978;(5):6-21.
 38. Suñé B. Respiración artificial. Rev ROL Enf. 1979;(8):50-7.
 39. Comas E. Intubación edotraqueal en el niño. 1979. (16):18-21.
 40. ANUE. Els Objectius de Desenvolupament Sostenible [Internet]. 2022 [citat 9 maig 2025]. Disponible a: <https://anue.org/els-objectius-de-desenvolupament-sostenible/>
 41. Naciones Unidas. Objetivo 3: Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades [Internet]. Objetivos de desarrollo sostenible. [citat 9 maig 2025]. Disponible a: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/health/>
 42. Martín-Muñoz B, Gálvez-González M, Amezcua M. Cómo estructurar y redactar un Relato Biográfico para publicación. Index Enferm. juny 2013;22(1-2):83-8.
 43. Amezcua M, Hueso-Montoro C. Cómo elaborar un relato biográfico. Arch Memoria [Internet]. 2004 [citat 24 gener 2025];1. Disponible a: <https://www.index-f.com/memoria/metodologia.php>
 44. Herrera-Justicia S, Amezcua M. Diez claves para la elaboración de un Relato Biográfico. Index Enferm. desembre 2021;30(4):353-4.
 45. HappyScribe [Internet]. [citat 15 abril 2025]. HappyScribe. Disponible a: https://www.happyscribe.com/users/sign_in
 46. ATLAS.ti [Internet]. [citat 9 maig 2025]. ATLAS.ti. Disponible a: <https://atlasti.com>
 47. Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya. Codi d'Ètica de les infermeres i infermers de Catalunya [Internet]. 2013. Disponible a: <https://www.consellinfermeres.cat/wp-content/uploads/2016/12/2013-Codi-d%C3%88tica-de-les-infermeres-i-infermers-de-Catalunya..pdf>

10. ANNEXOS

a. ANNEX 1: INFORME DE PEDIATRÍA

CIUDAD SANITARIA DE LA SEGURIDAD SOCIAL "FRANCISCO FRANCO" CLINICA INFANTIL BARCELONA		3142
SALA FECHA	Escolares	10.9.81
N° H.C. N° S.S.	[REDACTED]	
APELLIDOS	LLOSGURRAS ALCONCHEL	
NOMBRE	M° Angeles	
FECHA NAC	27.11.73	
DOMICILIO	[REDACTED]	
LOCALIDAD	[REDACTED]	

5 INFORME DE Pediatría

Fecha ingreso 30.4.81 Fecha de salida 10.9.81

Enviado por Servicio de urgencias

Se informó a Pediatría de zona

Departamento Baja - Escolares

Se copian los siguientes resúmenes Motivo de la consulta, anamnesis, examen físico, laboratorio, radiología exploraciones eléctricas y otras exploraciones si las hay. A continuación diagnóstico definitivo y tratamiento.

Director <u>Dr. A. Ballabriga</u>	Jefe del Departamento <u>Dr. A. Fitó Costas</u>
-----------------------------------	---

El día 30.4.81 ingresa en la U.C.I. paciente hembra de 7 años de edad, por sospecha clínica de sepsis.

ANTECEDENTES FAMILIARES: Sin interés, en relación al proceso actual.

ANTECEDENTES PERSONALES: Fruto de un primer embarazo de curso y evolución normal, parto a término, eutócico, hospitalario, peso al nacer de 3.300 grs. Periodo neonatal normal. Alimentación materna exclusiva, 15 días, posteriormente lactancia artificial, introducción correcta de la alimentación complementaria. Desarrollo psicomotor normal. Inmunizaciones: tres dosis de DTP mas polio y recuerdo; antisarampión a los 2 años.

Antecedentes patológicos: amigdalectomía y adenoidectomía a los 2½ años, sarampión, varicela y rubeola.

ENFERMEDAD ACTUAL: 17 horas antes del ingreso inicia fiebre y un vómito alimentario, mas tarde se queja de artralgias y en las 2 ultimas horas los padres aprecian lesiones cutáneas diseminadas.

EXPLORACION FISICA DE INGRESO: T.R.: 40°C; mal estado general, auscultación cardio-respiratoria normal. Abdomen blando y depresible, no hepato ni esplenomegalia. Lesiones petequiales y purpúricas por toda la economía, numerosas y de predominio centrífugo. Signos de shock instaurado; cianosis distal, pulsos centrales debiles, periféricos no se palpan; extremidades frias, llenado capilar lento, no signos meníngeos.

EXPLORACIONES COMPLEMENTARIAS: Ht: 33%; leucos: 4.500; E 3/ C 8/ S 12/ L 77/ plaquetas: 95.000; glucemia: 25; proteínas totales: 50; urea: 68; acidosis metabólica; sodio: 135; potasio: 4,2; T. Quick: 28%; TTP: 90"; fibrinogeno: 1 g/l; GOT: 54 GPT: 25; proteinogramas: hipocalbuminemia. R.X. de torax: edema pulmonar; hemocultivo al ingreso negativo. E.E.G.: trazado lento e irritativo en todas las areas centrales, aunque mas marcadamente en area temporal decha.

EVOLUCION: A su ingreso se procede a intubación y ventilación mecánica, tratamiento energico del shock y antibioticos; se instaura bomba de dopamina y adrenalina, y digitalización. A las 8 horas del ingreso se coloca cateter de Swan-Ganz y por la alteración de las pruebas de coagulación se practicaron 3 exanguino-transfusiones, así como transfusiones de plasma fresco y plaquetas. A las 24 horas presentó importante afectación de la función renal por lo que se inicia diálisis peritoneal que se mantuvo hasta el 5º día en el que por persistir cuadro de insuficiencia renal se suspende y se instaura hemodialis y tambien alimentación parenteral. Clínicamente se aprecia reacción a ordenes verbales, ausencia de focalidades y estabilidad hemodinámica. Al 7º día cultivo de líquido peritoneal: positivo a bacilo gram(-), instaurandose tratamiento adecuado.

.../...

A los 12 días se procede a extubación, pero presentó paro cardio-respiratorio posthemodialisis por lo que se procedió de nuevo a intubación y ventilación asistida, al día siguiente presentó hipertensión arterial y crisis hipertensivas, que se trataron con diaóxido, apresolína y captopril, sucesivamente. El día 17 de mayo se procedió a la práctica de traqueotomía, recibió un total de 17 sesiones de hemodialisis, hasta que se consiguió normalización de la función renal, la hipertensión se resolvió en 15 días. Posteriormente presentó cuadro de fiebre, palidez de piel y mucosas y hepatomegalia con los siguientes análisis: Ht: 23%; Hb.: 7,2; hematies: 1.860.000; reticulocitos: 2%; sideremia: 67; transferrina: 198; haptoglobinas: 160; morfología de hematies: normal. Coombs directo e indirecto: negativos; cultivo de exudado traqueal y exudado de herida: positivos a bacilo píocianico; por lo que se procedió a transfusiones repetidas de concentrado de hematies y tratamiento antibiótico.

El día 13.7.81 presenta buen estado general, suspendiéndose completamente la ventilación asistida, El día 14.7.81. Diez días más tarde se instaura con éxito alimentación por boca instaurando dieta hipercalórica e hiperproteica.

El día 11.8.81 aparece ictericia mucocutánea con la siguiente analítica: GOT: 561; GPT: 220; bili total: 5,4; Antígeno australiano: negativo; alfafetoproteína: inferior a 0,9; citomegalovirus en orina: positivo; pruebas de coagulación normales.

El día 17.7.81 se traslada a planta de escolares donde ha seguido una evolución satisfactoria retirándose sonda para alimentación al 3º día e iniciando curva ponderal ascendente. La exploración clínica es normal a excepción de la limitación de la motilidad de las extremidades secundaria a las retracciones dérmicas y las necrosis de las falanges distales del 2º y 3º y 4º dedos mano izda y del 4º dedo de la mano dcha., durante su estancia sufrió amputación espontánea de las falanges del 2º dedo mano izda y 4º dedo mano dcha, cuyo remodelado quirúrgico, así como la exéresis de las restantes falanges necrosadas se pospone hasta que este curada de su hepatitis.

Deberá continuar tratamiento en el Departamento de Rehabilitación y acudir a control de su hepatitis dentro de 15 días. Queda pendiente serología frente a citomegalovirus.

DIAGNOSTICO:

SEPSIS MENINGOCOCICA POR SOSPECHA CLINICA (038-KA)
SHOCK SEPTICO (038-SA)
INSUFICIENCIA RENAL AGUDA (586-KB)
PARO CARDIACO (429-EH)
PACIENTE SOMETIDO A EXANGUINOTRANSFUSION (792-BI)
" " " " " RESPIRADOR ARTIFICIAL (792-CF)
" " " " " ALIMENTACION PARENTERAL (792-BK)
" " " " " DIALISIS PERITONEAL (792-VC)
" " " " " HEMODIALISIS (589-AA)
" " " " " TRAQUEOTOMIA (792-QL)
HEPATITIS VIRICA AGUDA DE TIPO NO ESPECIFICADO (070-AA)
NECROSIS ISQUEMICA (445-DA)

ANUNTO DEPARTAMENTO
Dra. Boronat

M. Boronat
N. C. 6699-2

Barcelona, de de 19

El Jefe Clínico,

V. B.
El Director,

b. ANNEX 2: DOCUMENT D'INFORMACIÓ AL PARTICIPANT I DOCUMENT DE CONSENTIMENT INFORMAT



DOCUMENT D'INFORMACIÓ AL PARTICIPANT

TÍTOL DE L'ESTUDI

Experiència sobre la sèpsis meningocòccia i les cures infermeres: estudi biogràfic.

INTRODUCCIÓ

Ens dirigim a vostè per informar-li sobre un estudi en el que se'l/la convida a participar.

La nostra intenció és que vostè rebi la informació correcta i suficient per tal que pugui decidir si vol o no participar en aquest estudi. Per això cal que llegeixi aquesta fulla d'informació amb atenció i nosaltres li aclarirem els dubtes que li puguin sorgir després de l'explicació. A més pot consultar les persones que consideri oportunes.

PARTICIPACIÓ VOLUNTÀRIA

Cal que sàpiga que la seva participació en aquest estudi és voluntària i que pot decidir no participar o canviar la seva decisió i retirar el consentiment informat en qualsevol moment.

DESCRIPCIÓ GENERAL DE L'ESTUDI

L'objectiu de l'estudi és determinar l'impacte que van tenir els/les infermers/eres en la seva vivència hospitalària relacionada amb la sèpsis meningocòccia.

Per realitzar aquest estudi es requerirà de la seva participació en dues entrevistes que seran dirigides per l'autora del treball, que la convidarà a parlar sobre la seva experiència amb la sèpsis meningocòccica i la relació amb els/les infermers/eres.

També serà lliure d'aportar material fotogràfic si així ho desitja i ens dona permís per incloure'l en l'estudi.

BENEFICIS I RISCOS DERIVATS DE LA SEVA PARTICIPACIÓ EN L'ESTUDI

És possible que vostè no obtingui cap benefici per participar en aquest estudi.

El benefici és poder posar de manifest i compartir amb altres persones la seva visió i percepció sobre aspectes relacionats amb la seva vivència amb la sèpsis meningocòccia i l'impacte que van tenir els/les infermers/eres en l'experiència.

No hi ha riscos derivats d'aquest estudi.

CONFIDENCIALITAT

El tractament, la comunicació i la cessió de les dades de caràcter personal de tots els participants en l'estudi es realitzarà segons allò establert a la *Llei Orgànica 15/1999, de 13 de desembre de protecció de dades de caràcter personal*. D'acord amb aquest llei, vostè pot exercir els drets d'accés, modificació, oposició i cancel·lació de les dades dirigint-se al investigador de l'estudi.

COMPENSACIÓ ECONÒMICA

Per a vostè la participació en l'estudi no li suposarà cap despesa, com tampoc cap compensació econòmica.

ALTRA INFORMACIÓ RELLEVANT

Vostè pot decidir retirar el consentiment a participar en l'estudi, en aquest cas no es podran afegir noves dades.

Quan firmi el Consentiment, es compromet a complir els procediments de l'estudi que li han explicat.

DOCUMENT DE CONSENTIMENT INFORMAT:

Títol: Experiència sobre la sèpsis meningocòccia i les cures infermeres: estudi biogràfic.

Jo (nom i cognoms)...ÀNGELS LLONGUERAS ALCONCHEL.....

He llegit la fulla d'informació del participant que se m'ha lliurat

He pogut fer les preguntes que he volgut sobre l'estudi

He rebut suficient informació sobre l'estudi

He parlat amb (nom i cognoms de la investigadora) .ARIADNA IVANCO LLONGUERAS.....

I

Comprenc que la meva participació a l'estudi és voluntària

Comprenc que puc retirar-me de l'estudi:

1. Quan vulgui
2. Sense donar explicacions

De conformitat amb el que estableix la Llei de protecció de dades de caràcter personal 15/1999, de 13 desembre, declaro haver estat informat dels meus drets, de la finalitat de recollida de les meves dades i dels destinataris de la informació.

Presto lliurement la meva conformitat per participar en aquest estudi.

Nom i cognoms: ÀNGELS LLONGUERAS

Firma del/la participant:

LLONGUERAS
ALCONCHEL MARIA
DE LOS ANGELES
38133403R

Firmado digitalmente por
LLONGUERAS ALCONCHEL
MARIA DE LOS ANGELES -
38133403R
Fecha: 2025.03.18 17:13:21
+01'00'

Data: 18/03/2025

c. ANNEX 3: CITES CLASSIFIQUES SEGONS TEMES I SUBTEMES

ENTORN FÍSIC D'ATENCIÓ

Entorn físic d'atenció: UCI	
Antón	<i>"A las 8 han abierto la cortina..."</i> <i>"...hasta después de que abre las cortinas a las 11..."</i> <i>"A la 1:30 han abierto la cortina..."</i> <i>"...no han abierto la cortina casi hasta las dos y media..."</i> <i>"El estar aquí toda la noche realmente es incomodo."</i> <i>"Luego me he esperado como siempre en el hall."</i> <i>"...allí en el vestíbulo del Hospital Infantil, hemos comido, como casi cada día."</i> <i>"La he hecho compañía, la he tapado los ojos para la luz y no le he charlado mucho porque estaba cansada."</i> <i>"El estar aquí toda la noche realmente es incomodo."</i> <i>"Han venido mis padres y mi hermano Bartolome, hemos estado allí detrás de la cortina, quiero decir del los vidrios,..."</i> <i>"La hemos estado viendo desde los cristales toda pinadita tan mona y muy contenta."</i> <i>"Al llegar aún faltaba un buen rato para abrir la cortina,..."</i> <i>"Hemos visto a la niña detrás de la cortina, estaba dormidita, está tan mona con sus coletitas."</i> <i>"...he ido a mirar por la cortina y estaba Antónia con la Cuca y la Vanesa, me han dicho que ya me avisaron para entrar."</i> <i>"...me he puesto la bata verde, me he lavado las manos y he entrado a ver a mi hijita,..."</i> <i>"...me he lavado las manos y puesto la bata,..."</i> <i>"...después de el rato de lavarme las manos y ponerme la bata,..."</i>
Cuca	<i>"I recordo la finestra i la cortina la tinc súper present."</i> <i>"Feien torns entre tots els familiars, entre el pare, la mare i els germans, tant d'una com del meu pare, feien torns per quan obrissin la cortina, que en deiem, doncs veure'm un segon."</i>

	<i>“Si la obren pots veure la teva família i si no, no. I se't fa molt llarg i molt dur.”</i> <i>“No, no, et feies gestos, et tiraves algun petó, no? I clar, aquesta separació és molt dura.”</i> <i>“Va costar molt veure'm al meu germà petit, tenia un germà amb quatre anys, i clar, no el veia mai jo per la cortina.”</i> <i>“Sí que recordo que els llits estàvem tots junts. Tots els nens estàvem en llits com contigus. Alguns eren més tipus cuna, altres eren més tipus llit, però estàvem tots en una mateixa sala.”</i> <i>“Recordo després l'espai era com rectangular i al fons, recordo era com una saleta on les infermeres, almenys, entraven per allà, no? Que era quan tu estaves mirant i miraves si venia la que més t'agradava o la que menos, perquè arribaves a tenir bojeria per alguna de dir: aquesta m'agrada!”</i>
--	---

Entorn físic d'atenció: PLANTA	
Antón	<i>“Para la cría algo que ha de ser muy importante el poder salir de la U.C.I, aunque donde esta tendrían cura de ella, es decir de Intensivos, pero es otra cosa muy diferente, otro ambiente, hay tranquilidad,...”</i> <i>“Ella, la Cuca aún está un poco rarilla, se ha de acostumbrar, pero yo creo que lo hará y que para ella será muy beneficioso.”</i> <i>“Esta muy mona, guapísima, pero aun le falta el acostumbrarse al nuevo sitio, esperemos que su estancia allí sea lo mas breve posible, pero también lo necesario para que se acabe de reponer,...”</i> <i>“A él se le veía animado , y nos ha dicho que en la habitación tendríamos que estar mucho con ella (no faltaría más, encantados) que había de jugar mi “rol” ...”</i> <i>“Muy importante su hermano, jugando con ella, que le ayudaba muchísimo...”</i>
Cuca	<i>“Exacte, va poder venir a la família.”</i> <i>“- Ariadna Ivanco: Però sí que tu sents que van poder fer participar la teva família.</i> <i>- Àngels Llongueras: Aquí sí, quan vaig canviar, sí, la part més dura és la part del principi que no...”</i> <i>“...allà deixaven entrar els meus pares i el meu germà...”</i>

LES INFERMERES

Les infermeres: VINCLE TERAPÈUTIC	
Antón	<i>“Estaba la enfermera aquella tan súper arreglada que le ha partido una naranja en trocitos pequeños, y con qué cariño se la ha ido dando.”</i> <i>“Allí le estaban dando la comida la Antónia no hay manera de que trague, que dice pobrecita y que le cuesta mucho.”</i> <i>“Luego he ayudado a la enfermera a ponerle una de esas cosas que miran lo del corazon, estaba toda contenta, y lo que se ha reido cuando la enfermera le decia que estaba escrito en ingles y lo decian el reves...”</i> <i>“Hemos ido a la U.C.I, allí despedirnos de todas las enfermeras, que se habían hecho una foto con la Cuca...”</i>
Cuca	Infermeres d’UCI/Planta: <i>“Ostres, les meves infermeres, perquè jo deia meves, les meves infermeres de la UCI, també em van fer molt dolor, però també van passar moltes estones agafant-me de la mà i aquesta gent no.”</i> <i>“Recordo després l'espai era com rectangular i al fons, recordo era com una saleta on les infermeres, almenys, entraven per allà, no? Que era quan tu estaves mirant i miraves si venia la que més t'agradava o la que menos, perquè arribaves a tenir bojeria per alguna de dir: aquesta m'agrada!”</i> <i>“Va costar despedir-se, sembla mentida, quan has estat tants mesos, no? Quasi 6 mesos en un hospital, el fet de marxar a casa, òbviament, no? Tens unes ganes boges i la família està, que ni té cuento, de l'alegria que tenen. Però va ser durillo despedir-se.”</i> <i>“O sigui, jo vaig crear un vincle, semblent mentida perquè hi ha molta estona que no recordem de la UCI, però vaig crear un vincle molt, molt, molt fort amb elles i la insistència era: Me tengo que despedir de ellas, me tengo que despedir de ellas.”</i> <i>“Amb els anys inclús et diré que anava tornant, si tenia un dematí lliure, si tenia temps y preguntaba: Está la Antónia? Está la Isabel? Está la Neus? Está mi Alnudena?”</i> <i>“I de fet, ho saps perquè t’ho he explicat moltes vegades, però bueno, vaig aconseguir contacte amb elles amb els anys quan em vaig casar i tres d'elles van voler acompanyar-me el dia de la meva boda.”</i> Infermeres rehabilitació: <i>“...no vaig conectar mai amb el personal, ni amb les infermers o infermeres, ni amb zeladors, amb ningú d'aquell servei.”</i> <i>“Que fos tortura per mi, òbviament, clar, amb un cos tot com cremat, tornar a mobilitzar allò per mi era tortura i amb aquella gent jo no compartia res més que</i>

	dolor.” “Bueno, al final és lo que dèiem, no? Amb un equip estàvem per lo bo i per lo dolent, però amb l'altra part de l'equip, només amb lo dolent, i això pues va fer que no es conectés de la mateixa manera.”
--	---

Les infermeres: RELLEVÀNCIA DE LES INFERMERES	
Antón	“...las enfermeras la cuidan muy bien...” “...hablándole me siento como de una manera especial, la veo tan débil, me gustaría poder protegerla aun mas, pero no es cosa mía, sino de los medicos y de las enfermeras, que de momento le han salvado, pero estoy seguro que tambien ha sido la voluntad de Dios.” “...para darle de comer un poco de tortilla, estaba la enfermera la Almudena y sabe mal tenerse que enfadar con una cría en estas circunstancias pero lo hacemos por su bien.” “...luego con la enfermera la hemos levantado y ayudandola bien cogidita encima de unas sábanas en el suelo, ha dado unos pasos, apoyando ella sus pies en el suelo...”
Cuca	“...la enfermera és un ente primordial allà a la UCI...” “...les idees així com més de viure, de més del dia a dia, sempre venien d'elles.” “...la enfermera és la persona que crec que més es preocupava de la vida, de la part humana...” “Llavors aquest pas, aquest canvi, lo primer que recordo era molta angoixa perquè perdia les meves infermeres, llavors elles fèien torns per anar venint, per mantenir...per mi era important tenir el mateix personal.” “O sigui, jo ho he dit sempre, et canvia la vida. Estem parlant d'un malalt, d'una persona que no pot estar en aquest cas, eh? No podria estar amb els meus pares, no podria estar amb ningú. És la meva referència, llavors, com tu m'acompanyis, com tu em diguis, com tu em miris! El malalt no fa res més. El malalt està allà, està lluitant per la seva vida, òbviament, però tu és la seva referència. Llavors, per mi, sempre ho he dit, és una figura absolutament fonamental, que si no t'acompanya, et pot fer molt mal, però que jo per sort, vaig tenir la sort de trobar molt bones companyes.” “Per tant, per mi són persones importants.”

Les enfermeras: IDEES D'INFERMERIA

Antón

“Aquella enfermera tan simpàtica, alta y rubia, nos ha dejado entrar a la U.C.I a la Montse y a mi, que sensació más especial el poder estar allí cerca de la Cuca.”

“...me han dejado darle agua con una jeringuilla, para refrescar-le la boquita, le gusta mucho...”

“La enfermera nos ha dicho que la traieramos un muñeco que le guste y tambien un casette con cuentos o canciones que a ella le gusten...”

“...una enfermera muy simpàtica, que nos ha dicho que no nos desanimamos, que la Cuca estaba muy despierta y que era un buen momento para que habláramos con ella...”

“Me han llamado dos enfermeras de la U.C.I, siempre te dan un susto, lo primero que te dicen es que no (39) pasa nada, me querían consultar, luego a su madre, el asunto del pelo de la Cuca, que lo tenía muy enmarañado, que si me lo cortaba, yo le he dicho que por mi que me era igual, pero que la niña tenía la gran ilusión por su melena, ha dicho que bueno, luego ha entrado Montse y le han dicho que mirarian de arreglarlo, luego le hayan hecho dos trenzas para conservarle la melenita, estaba monísima, ha sido un detalle muy bonito.”

“...lo que realmente quería pobrecita era darme a mi de verdad un beso ella. Se lo he preguntado a la enfermera y al fin ha dicho que no era lo indicado pero la veian tan nerviosa me ha dicho que bueno y me lo ha dado...”

“...le he dicho y la enfermera ha confirmado lo que yo le decía que había tenido un microbio muy malo que le había entrado y le había hecho todo aquello, vale más decirle la verdad, ella monísima ha dicho “ y porque me ha tenido que pasar a mí” la enfermera le ha dicho que era mala suerte que pasaba algunos niños y le había tocado a ella.”

“Hoy la habían paseado un poco con una silla de ruedas, que se aguantaba muy bien Tiesa, como me hubiera gustado verla, qué monada, le habían traído los zapatos y el vestido de La Palma.”

“...para darle de comer un poco de tortilla, estaba la enfermera la Almudena y sabe mal tenerse que enfadar con una cría en estas circunstancias pero lo hacemos por su bien.”

“...la estaba pintando la Enfermera Carmen con lo de la “ señorita Pepis” la han puesto unos ojos monísima maquillada y con estrellitas, la enfermera ha dicho que por qué no le hacían una foto...”

“...luego he ayudado a la enfermera a ponerle una de esas cosas que miran lo del corazon, estaba toda contenta, y lo que se ha reido cuando la enfermera le decia que estaba escrito en ingles y lo decian el revés...”

“...luego con la enfermera la hemos levantado y ayudandola bien cogidita encima de unas sábanas en el suelo, ha dado unos pasos, apoyando ella sus pies en el suelo...”

Cuca	<i>“M^a Àngels, M^a Àngels, que tenim un problema, ens hem acabat les bombones d'oxigen i t'haig d'explicar i veure com fem perquè aguantis 60 minuts!”, crec que eren o 30 minuts és que no me'n recordo o 20 minuts és que era un temps molt determinat. Un temps molt determinat que jo pogués controlar i llavors ja arribarien les bombones d'oxigen noves i i bueno, doncs efectivament aquesta infermera va demostrar que clínicament jo podria respirar.”</i> <i>“De fet, mira, se li va ocórrer amb una infermera perquè clar, aquí no teníem la cortina, era una habitació com de vidres. I jo no menjava res, ja ho has dit tu, una baralla, la sonda d'alimentació era una baralla perquè jo deia que menjaria, però després no menjava i necessitava forces i proteïnes per ajudar el cos a regenerar tot allò. I els metges van dir: “No vol menjar aquí, no vol la sonda, que la seva mare que porti tuper, que porti lo que sigui, lo important és que mengi!”. I llavors una infermera va dir: “Espera, espera..”. Va agafar un rotllo de paper d'embalar i els dos vidres que donaven els passadissos d'altres habitacions, dels altres nens, de l'altra planta, la va tapar. I així ningú tenia ni gelos i jo em podia permetre amb el luxe de... la lluita era viure. La lluita és lo que van dir metges i infermeres: era igual si menjava d'aquí o d'allà. La lluita en aquell moment era que es regenerés i que aconseguís menjar sola.”</i>
------	---

Les infermeres: **EVOLUCIÓ DE LES INFERMERES**

Cuca	<i>“Crec que se'ns dona molta més informació, al pacient.”</i> <i>“Ara et vaig a punxar, ara et vaig a fer això, ara et vaig... I això farà més mal, farà menys mal, però a tu, com a pacient, et tranquilitza que t'estiguin explicant el perquè fan una cosa perquè fan l'altra. Aquí he notat molta millora.”</i> <i>“Noto la figura de l'infermer o infermera, la noto... no sé si és autònoma la paraula, però perquè m'entenguis, veig més la figura d'un professional, abans era més la ombra d'algú i ara noto més que és una persona que fa, desfà, més autònoma.”</i> <i>“Tinc la sensació, i no sé si és perquè jo m'he fet gran, no sé si això és culpa meva o no és culpa meva, que a els estudiants se'ls deixa fer més coses.”</i> <i>“Hi ha temes de....d'intimitat, no? A veure, uno està muy desvalido, eh... A l'hospital i sabem tots amb quina situació estàs allà, amb un llit. Però sí que trobo que hi ha més cura, no? Et dones compte que sempre es tanca la porta, et dones compte que si és una habitació compartida es busca la intimitat del pacient.”</i> <i>“O temes al·lèrgies! El jo crec que abans s'apuntava amb un paper i ja està, i era problema del familiar, anar-ho recordant cada vegada: “Cuidado, eh? Que és al·lèrgic això, cuidado, eh?” I ara no, ara veig molt interès de qualsevol persona que entra en contacte amb tu, estar molt segur de les al·lèrgies possibles que puguis tenir.”</i> <i>“Mira, hi ha una xorrada, que em pot semblar una xorrada, però que és molt gràfica per lo que em preguntes. I és de nit, és la llum. A mi tota la vida abans és: jo entro, soc infermera i: venga, luces! venga, no sé què! tot, tot. I ara no. Jo ara</i>
------	---

veig que algú es molesta en no encendre la primera llum que troba sinó la que menys et molestarà. T'agafa i o t'obre la llum del bany si és que no hi ha una llum molt petita. O s'acosta fins allí per obrir la llum petita.”

“I et diria que no es marxa ara sense preguntar com estic.”

“...la infermeria, perquè jo noto que em pregunten més, ho noto, ningú surt de l'habitació dient: Estàs bé o no estàs bé? Sense haver-tu preguntat.”

“Però crec que hi ha un tema molt... Que no ha millorat gens, que és la valoració del dolor. És una cosa difícil pel pacient. Ojo! i difícil pel professional, eh? Cuidado, eh? Són temes molt subjectius i jo tindrè la meva escala de valor i de dolor, i tu tindràs la teva escala de dolor.”

“Crec que han canviat canals d'informació entre els professionals que han deixat de banda una mica el pacient, en aquest cas. I segur que professionalment, tot... jo crec que, posa un exemple, entre un metge i una infermera, abans estaves acostumat a veure'ls junts i et donava una tranquil·litat que aquella infermera, l'infermer, s'estava enterant de tot lo que deia el metge. I ara no sempre estan junts. Segurament hem guanyat molt perquè hi ha uns programes informàtics, una sèrie d'historials, tots ben escrits. I ja ho ha consultat abans d'entrar a la teva habitació, aquella infermera. Però clar, tu tot això no ho veus. I lo que no ho veus a vegades, com a pacient, penses que no existeix o que no es fa. Llavors, aquestes sí que hauríem de buscar alguna manera que el pacient se senti...”

“Ara s'han posat aquests micròfons, que almenys et contesten al moment. Jo crec que això s'ha fet bé. S'ha fet molt bé. Però tu estàs cridant: És que, tinc pipí, és que em fa molt mal, és que em està sangrant la farida, és que se m'està caient la pòsit, o és que m'està això, pues això, cridant-ho a la nada... perquè és un micròfon. Segur que és una mesura que s'ha fet com per millorar, perquè al moment t'ha estat algú i t'ha estat contestant algú, no has d'esperar que vingui algú, però no sé si com a pacient ho acabo de veure com una millora global.”

“La gent es presenta ara. Trobo que hi ha més gent que no entra com: venga, pim, pam, vaig a fer això. Hola, soc Maria, seré la teva infermera en aquest torn. I és tres segons que tu, ostres! és una persona amb un nom que està pendent de mi.”

“És una professió molt propera al pacient, a una persona que poc, molt, moltíssim, està patint i tots els gestos personals, a més de les cures, fan que la teva, perquè és la teva vida, que la teva vida sigui millor o pitjor.”

“A vegades s'hauria de tenir una miqueta més en compte. Trobo que moltes vegades es tracta com la primera vegada que entressis a un lloc, i en mi caso, amb més de 30 o 20, no sé quantíssims ingressos porto, no? Escoltar una mica aquella experiència. Tu has de fer lo que has de fer, jo ho entenc. Però sí que escoltar una mica, perquè no és la primera vegada que entres en un hospital.”

SUPORT FAMILIAR

SUPORT FAMILIAR	
Antón	<i>“...te das cuenta de cuánto amor hay en un hijo, de como mientras es tuyo, que es fruto de un acto de amor de dos personas, que un día decidieron de unirse...”</i> <i>“...la familia junta, solo se le da el valor que tiene ahora que no estamos juntos, cuánto se echa de menos...”</i> <i>“Yo me he quedado con mi hermano, he tenido momentos de desesperación, he llorado de angustia, no estaba Monste delante y no tenía que mantener tanto el tipo. Mi hermano me ha consolado.”</i> <i>“Ha venido a vernos muchísima gente.”</i> <i>“Las llamadas han sido innumerables.”</i> <i>“A él se le veía animado , y nos ha dicho que en la habitación tendríamos que estar mucho con ella (no faltaría más, encantados) que había de jugar mi “rol”.”</i> <i>“Muy importante su hermano, jugando con ella, que le ayudaba muchísimo.”</i> <i>“...estuvieron aquí haciendonos compañía hasta la 1 y ½ que ha venido mi hermano Bartolome...”</i> <i>“A las 6 y ½ ha venido Emilio, que bien que se està portando.”</i> <i>“...aunque la verdad es que mi hermano y la Gloria se han portado de maravilla,...”</i> <i>“Ha venido tanta gente, que si no lo apuntas el mismo día, és impossible recordarlo, todo el mundo se está portando muy bien.”</i> <i>“...que bien que se están portando mis hermanos.”</i> <i>“Ahora soy muy necesario para mi familia , he de ser más fuerte que nunca.”</i>
Cuca	<i>“Sí, la gent no és conscient, que segons la feina que et tinguís et puguís permetre estar per un fill així.”</i> <i>“I recordo que el meu pare portava cassettes gravades amb contes que m'agradaven.”</i> <i>“I que vam tenir que aprendre a tots a fer aquestes cures a casa. Com et deia, el meu pare amb més ganes.”</i> <i>“I aprofitaven això, per venir els cosins, per venir aquella gent que mai la van deixar ni a través de la cortina.”</i> <i>“Quan fèiem algun passeig pel pàrquing de cotxes, doncs tenim foto amb els cosins d'aquí o amb els cosins d'allà, clar, tothom tenia ganes de veure't</i>

CREENCES

Creences: DISCURSOS D'AFRONTAMENT POSITIU	
Antón	<i>"...puede estar muy mal, pero respira, es nuestra hija, aun està viva..."</i> <i>"En este momento te agarras al mas pequeño signo positivo."</i> <i>"...al estar allí viéndola me tranquiliza, parece que le hago compañía..."</i> <i>"...qué ilusión que me llega a dar el pensar que ahora tenemos tantas posibilidades de recuperarla, cuando no hace tanto era todo tan negativo!"</i> <i>"...que mi actitud había sido muy buena, que varios padres lo habían comentado, que esto es muy importante para el hospital."</i> <i>"Digo que nuestra Cuca seguia respirando, estaba viva, havia aun esperanza."</i>
Cuca	<i>"...la lluita era viure."</i> <i>"Però vam sortir, que era lo més important."</i>

Creences: RELIGIÓ	
Antón	<i>"Dios me oiga y quiera que este relato acabe en un desenlace feliz."</i> <i>"...yo no quiero perder la fe, y seguire rezando a San António y a la niña Cuca que murió a mi lado y que esta en el cielo y desde allí interceda a Dios por nuestra hijita."</i> <i>"...hablándole me siento como de una manera especial, la veo tan débil, me gustaria poder protegerla aun mas, pero no es cosa mia, sino de los medicos y de las enfermeras, que de momento le han salvado, pero "estoy seguro que tambien ha sido la voluntad de Dios."</i> <i>"...hemos ido los dos a Comulgar, con que fe le he pedido a Dios que nos salve a nuestra querida hijita."</i> <i>"Dios queria que pueda acabar acabar esta y empezar otra y asi hasta la curación o al menos dada la alta de la Cuca, esto es lo que de nuevo pido a San António, la Madre de Dios de Monserrat, M^a Sra de los Angeles, a Jesucristo, y le pido también a aquella niña Cuca que murió en la U.C.I, que Dios ayude a que la Cuca se recupere esta crisis."</i> <i>"...que Dios me oiga y pueda atender a mis oraciones si es su voluntad."</i> <i>"...que Dios quiera que así sea hasta que ya esté bien del todo, así lo sigo pidiendo cada día a Dios, San, la Virgen de Montserrat, Nuestra Señora de los Ángeles, a Jesucristo y que pueda hacer un milagro como el de la resurrección."</i> <i>"Te sientes impotente sin poder hacer nada más solo me cabe el rezar, lo que hago cada día para pedir por la curación de la Cuca que sea lo más pronto que</i>

	<i>Dios quiera!!!!</i> <i>“Que Dios quiera que la Cuca se siga curando bien guapa y se ponga bien buena del todo.”</i>
--	--

RECURSOS ECONÒMICS

RECURSOS ECONÒMICS	
Antón	<i>“Por la mañana me he ido al centro a comprar un ventilador para la Cuca.”</i> <i>“...la Cuca estaba muy bien, le estaban llenando de agua un colchón que le ha comprado Montse, que dijeron que estaria mejor sobre un colchón de agua, allí no tienen ninguno y es para la Cuca, lo que haga falta, de todas maneras y aunque todo va bien, da como un poco de tristeza ver en qué país tan miserable vivimos que en un Hospital Infantil con aparatos tan costosos y no pueda haber ni un simple colchón y no digamos lo del ventilador, que solo había uno.”</i> <i>“Al Corte Inglés a comprar el cojín para el culete de la Cuca, que se lo han perdido.”</i>
Cuca	<i>“I els coixins, quan... ja mesos després, quan em podia sentar amb una cadira de rodes, els coixins també, perquè també els aportava la família, però és lo que dèiem, era lo de menys, no?”</i> <i>“I coses més necessaries, ja no només el ventilador que dius: pues mira nena, pues sua... Però el matalas... clar, eren molts mesos en un llit i així com una altra persona la mobilitzaries perquè no es llagui, jo és que era tota una pupa. O sigui, no tenies per on girar-me, no? Perquè era braços, cames, per tot arreu tenia aquestes ferides. Llavors, havia un metge que havia dit que lo millor seria un matalas d'aigua, però això no existia a l'hospital.”</i>

CLÍNICA

CLÍNICA	
Antón	<i>“...fiebre y deliraba un poquito...”</i> <i>“...se había hecho caca encima, Montse la limpió, pero se dio cuenta de que a pesar de limpiarlo, le quedaban unas manchas...”</i> <i>“...una enorme cantidad de tubos, de sondas, con respirador, conectada a muchos aparatos.”</i> <i>“Se tenían que hacer muchas transfusiones a nuestra hija, de ser posible del grupo A - Factor Rh negativo...”</i> <i>“...si habia alguien con sangre de este tipo, dispuesto a darla.”</i>

“...le iban a empezar a hacer las diálisis...”

“...el Dr.Ballabriga, nos dijo que la Cuca estaba empezando a reaccionar, que empezaba un camino con esperanza dentro de la gravedad. Le iban a quitar la diálisis peritoneal y que iban a empezar con la hemodiálisis para ver si reaccionaba las glándulas suprarrenales.”

“Al mediodía el Dr. Ballabriga y parece que esta mas optimista, dentro de la gravedad , dijo que respondía a la dialisis muy bien que habia hecho pipi sin la diálisis, lo qual era una buena señal, que hay que esperar, cada dia que pasa es una esperanza mas.”

“...se le han ido muchas manchas...”

“...hoy ha hecho mucho pipi sin hacerle diálisis..”

“...las falanges de los dedos de la mano izquierda tan negritos y tan arrugados, la man dererecha noto como la uña del dedo , las manchas parece que se van reduciendo,...”

“...Cuca al final de la diálisis había tenido un paro cardíaco, nos hemos quedado de piedra, dice que lo ha recuperado muy bien ha dicho que no digamos nada a nadie desde luego ni a Montse, así lo hemos hecho.”

“Nos mira con sus ojitos, pero se pone nerviosa al no poder hablar por los tubos de la respiración y la sonda, ella nos quiere comunicar algo pues no puede hablar, pobrecita, da pena no poderla entender...”

“...para hacerle la traqueotomía, ya nos habían dicho que era necesario i para que estuviera más tranquila y le pudieran parar el respirador de la nariz.”

“...allí está la Montse sola, hemos charlado de que había hablado con los cirujano que se llama Dr.Gubern, ha dicho que las zonas más necrosadas eran en las nalgas y la parte superior de los muslos, que habían de poner injerto. También le ha dado el informe a Montse y al Dr.Ballabriga, que le he dicho que iba bien, que solo tenía un poco de hipertensión, que no era grave ya que no era del riñón, sino de la falta de circulación en algunas zonas.”

“...allí cuando he dicho “ hola” a la Cuca y ella monísima, me ha contestado: HOLA!!! con una voz un poco metálica, pero era su voz, yo aún no la había oído, qué emoción de poder volver a oír su voz, mi vocecita querida.”

“...por estar quería el respirador cuando él dice que puede respirar perfectamente sin el...”

“En total hemos estado una hora, es estupendo, no se ha cansado, sin el respirador, sin tener que sacar moquitos ni nada...”

“...hoy tenia mas trozo destapado, sin vendas, tiene cicatrices como de quemaduras, que mala leche de microbio...”

“...sin la sonda de la nariz, la directa al estómago, para comer, que se la han tenido que cambiar, que entonces le ha dado asco que le metieran otra, que al

	<i>ponérsela le ha salido por la boc, que no quiere que se la pongan mas, que ya comerá, pero que no se la pongan mas,...</i> <i>“...al llegar estaba comiendo, le cuesta, pero no quería la sonda, no quiere que se la vuelvan a poner, dice que ya comerá...”</i> <i>“...le habían sacado ya la cánula de la traqueotomía, ya es una cosa menos, pero por otro lado lo han vuelto a poner la sonda de la nariz, para alimentarla, es lo que me dijo el Dr. Sauleda, que ahora no podía correr el riesgo de alimentarse de forma insuficiente...”</i> <i>“...el culete lo tiene casi a todo a nivel normal, cuando antes tenia como 2 mordidas de perro...”</i> <i>“...me ha dicho que ayer por la noche pidio pipi a la enfermera, entonces se dio cuenta de que se la habia caido el dedo mas malito de la mano izquierda, que se lo curaron, que vino el médico y dijo que estaba todo bien, sola estaba la mar de animosa y contenta, tiene buena moral y lo de los deditos es que lo tiene ya superado, mejor que sea asi...”</i> <i>“...monissima, de pie y empujando la silla de ruedas, ella, de pie, no puede mucho, pero tiene voluntad, es tan mona, y da tanta ilusion verla dar unos pasos, aunque sea mal, pero los da.”</i> <i>“...cuando ella se daba la vuelta, mi cielo, se le ha caido el trocito de dedo, de la mano derecha, pobrecita, se ha quedado parada, como yo, pero hay que tener calma en estos momentos, ella lloraba desconsolada, han venido la enfermera y la auxiliar. Le han curado en un momento,...”</i> <i>“De allí para el Hospital, ya al llegar el celador me ha dado la noticia: ¡¡¡ LA CUCA SE MARCHA MAÑANA PARA CASA!!! Parece mentira, me he quedado como asustado, es que no sabes que decir ni que pensar, es maravilloso, pero te quedar como atontado, enseguida me lo ha confirmado Montse,...”</i> <i>“Estoy muy contenta de estar en casa y estaba muy contenta de haber salido de la Clinica Infantil Francisco Franco. Jueves - 10 - de Septiembre - de 1.981 CUCA (firma)”</i>
Cuca	<i>“Estava al cole i vaig començar amb una mica de febre.”</i> <i>“La meva mare va veure que m'havia fet totes les necessitats a sobre i va intentar rentar-me; i, mentre em rentava, va ser quan ella mateixa diu: Ostres, Montse, què dormida vas, que l'has deixat bruta, no? i quan van rascar, va veure que allò no marxava, que eren com unes taques mig marrons, mig negres, i llavors ja van córrer cap a un hospital.”</i> <i>“Al principi, vaig caure ja directament en coma i ja els hi van dir que teníem mal pronòstic.”</i> <i>“Sí, van buscar per l'entorn més proper, pels companys de feina, per companyes de feina de la mare i van anar directament a l'hospital a donar sang per mi.”</i> <i>“Tinc la marca, tinc aquí una bona marca de l'agulla.”</i>

“El de la traqueo sí que em recordo a mi mateixa tapant per poder parlar, però al principi, pues negant, ho senyalava.”

“Sí, però cardíaco, riñonal, tot.”

“Es van necrossar tots els dits, no? Un, dos, tres, quatre dits. I les cures eren dia sí, dia no, normalment. S'havia de destapar tot. Això un cop, diguéssim, ja s'havia matat diguem el bitxito, no?”

“...amb un cos tot com cremat...”

“Sí, però no em van operar els dits, és de les coses que va tenir per mi una afectació dura, a nivell de pacient estem parlant.”

“Sí, perquè clar, llavors si no te'ls treuen ells, a quiròfan, pos a cada cura tu vas perdent un tros de dit, un tros més gran, un tros més petit, però a vegades, trossos molt grans que tu ja... Uau! fer una cura i perdre trossos és difícil.”

“Mira, jo no caminava, jo sí que parlava, la traqueo estava bastant tancada, bastant. I la sonda del nas, et diria que fins els últims dies encara estava, és de les coses que va costar, costar, costar. A casa sí que ja vam marxar sense, això sí, perquè al final em van fer canviar de parer i mica en mica vaig anar menjant més. I amb un carrito, et dirè, no és una cadira de rodes? Saps com... Bueno, crec que l'has vist en alguna foto, crec. Els carritos de nens petits, quan portes tu els ninos, que són com blaus i blancs, pots lo mateix, però... En gran. Per a un nen més gran. I així vam sortir de l'hospital amb clar, amb 19 Kilos crec que era. Vaig sortir amb 19 quilos, amb tot un cos ple de gases i benes que s'havien de curar cada dia, amb troços de dits que anaven caient, però bueno. Però vam sortir, que era lo més important.”

d. ANNEX 4: INFORMES DE CIRURGIES POSTERIORIS I
SOL·LICITUDS DE REHABILITACIÓ

MINISTERIO DE SANIDAD Y SEGURIDAD SOCIAL INSTITUTO NACIONAL DE PREVISION CIUDAD SANITARIA DE LA SEGURIDAD SOCIAL FRANCISCO FRANCO CLINICA INFANTIL BARCELONA		Historia n.° [REDACTED] Identificación [REDACTED] Fecha [REDACTED]	
10 <u>INFORME DE CIRUGIA</u>			
Apellidos <u>LLONGUERAS ALCONCHEL</u>		Nombre <u>Angeles (FN: 27.11.73)</u>	
Domicilio habitual <u>BARCELONA</u>		Asegurado n.° <u>8/1601104</u> E. C.	
Fecha ingreso <u>30.6.82</u>		Fecha de salida <u>5.7.82</u>	
Enviado por _____			
Se informó a <u>pediatria de zona</u>			
Departamento <u>PLANTA BAJA</u>			
Niña afecta de secuelas de una sepsis que reingresa para intervención. Se interviene el 1.7.82 practicandose injerto cutáneo a retracción codo izquierdo y remodelación de 2 falanges de la mano izquierda. Ha seguido un buen curso post.operatorio. Se da de alta el 5.7.82 y se cita a control en Policlínica de Cirugía Plástica el 9.7.82 a las 10'30 horas. DIAGNOSTICO: SECUELA DE SEPSIS (RMX) INTERV QUIRURGICA (792-QF) JEFE DPTO. CIRUGIA Dr. D. J. Boix Ochoa JEFE CLINICO DE C. PLASTICA Dr. Gubern <i>[Handwritten signature]</i> Dr. VILA			

C. I. 42



GENERALITAT DE CATALUNYA
Departament de Sanitat i Seguretat Social
Hospital Infantil "Vall d'Hebrón"
BARCELONA

Historia n.º
Identificación
Fecha 23-12-83

10

INFORME DE CIRUGIA

Apellidos LLONGUERAS ALCORCIGUEL Nombre Mª. ANGELES
Domicilio habitual _____ Asegurado n.º _____ E. C. _____
Fecha ingreso 12-12-83 Fecha de salida 23-12-83
Enviado por _____
Se informó a su pediatra de zona
Departamento Neatología

Enfermo afecto de retracción secuelas de unas sepsis que
reingresa para corrección quirúrgica.

Se interviene el 13-12-83 practicándose liberación retracción
codo Dcho y hueso popliteo Dcho colocando injerto cutáneo, zona dadora en abdomen.

Ha seguido buen curso postoperatorio.

Se da de alta el 23-12-83 y se cita a control en Policlínica
de Cirugía Plástica el 28-12-83 a las 10 : 30h.

Diagnóstico: Secuela sepsis .

Jefe Pto. Cirugía
Dr. Boix Cebas

Cirujano plástico
Dr. Regas



MINISTERIO DE SANIDAD Y SEGURIDAD SOCIAL
INSTITUTO NACIONAL DE LA SALUD
Clínica Infantil "Francisco Franco"
BARCELONA

Departamento Rehabilitante

Mi de los Angeles Laserna
Alconchel

Esta niña que sufrió
una supina meningitis
en el mes de Abril de
este año, presenta divi-
sas alteraciones, debidas
a las secuelas, a nivel
de la rodilla derecha
y codo izquierdo princi-
palmente, que precisam-

sado
5 de res-
tante
meningitis,
seciente
en y
semanas
ante a
si pen-
en auto-
des de
motivo.

CI-30

proporcionando la
carga de este presente
les saluda atentamente

28-10-81