POSTULACIÓN PREMIO

TERCERA VERSIÓN DEL PROGRAMA “ HUMANIZANDO LA SALUD “

Solicitamos a Laboratorios Chile – TEVA , considerar a la Corporación de Fibromialgia de Chile en esta postulación , institución privada sin fines de lucro la cual desarrolla actividades por y para los pacientes afectados de Fibromialgia , contribuyendo en su educación , a superar una experiencia difícil de llevar con una patología crónica, aportando con orientación , contención , un ambiente de acogida grato , respaldando este largo transitar ofreciendo distintas alternativas de terapias y tratamientos para mejorar su calidad de vida y el entorno que las rodea , sobre todo a mantener un actitud positiva frente a esta nueva experiencia dolorosa.

La Corporación de Fibromialgia de Chile , se fundò hace 28 años , iniciando esta misión el año 1993 , a la fecha registramos 9.100 pacientes a nivel nacional que requieren nuestra atención, preocupación y responsabilidad de sacar adelante a un paciente empoderado y con pleno conocimiento de su enfermedad . La fibromialgia es una enfermedad neurológica crónica que causa dolor en puntos específicos y en todo el cuerpo, entre otros síntomas. Otros síntomas que los pacientes tienen más a menudo son :

- Sensibilidad al tacto o la presión, que afecta a los músculos y a veces a las articulaciones e incluso la piel.
- Cansancio extremo.
- Dificultades para dormir (despertarse con cansancio).
- Síntomas cognitivos como , dificultades de memoria,atención, concentración o para pensar con claridad.
- Depresión o angustia.
- Migraña o cefalea tensional.
- Problemas digestivos: síndrome del colon irritable, enfermedad de reflujo gastroesofágico.
- Vejiga irritable o hiperactiva.
- Dolor pélvico.
- Trastorno temporomandibular, denominado TMJ (un conjunto de síntomas que incluyen dolor en el rostro o la mandíbula, chasquidos en la mandíbula y zumbido en los oídos).

Los síntomas de la fibromialgia y las dificultades que conlleva pueden variar en intensidad, y tienen altibajos con el paso del tiempo. Con frecuencia, el estrés empeora los síntomas.

La Fibromialgia no deja de lado las edades , tenemos registro de niños ,adolescentes ,jóvenes , hombres y el mayor número de mujeres afectadas con Fibromialgia .

En esta situación extrema de salud que se està viviendo , no era posible dejar de lado a los pacientes , los que nos obligò a reconsiderar nuestro método de trabajo para cubrir las necesidades básicas de atención que no eran factible continuar presencialmente , pasando a teletrabajo para continuar con el apoyo , brindando una alternativa online para lograr apaciguar en algo sus requerimientos . Lo que nos exigió reunirnos como directorio y nuestros colaboradores para evaluar los pasos a seguir en esta etapa que sería de largo aliento ,

tomando la decisión de continuar ofreciendo a los pacientes nuevas posibilidades online , que de a poco fueron tomando fuerzas y funcionando de acuerdo a las necesidades .

Nos encontramos con la falta de atención presencial para consultas médicas para obtener un diagnóstico , controles , entrega de licencias , certificados , recetas , sin muchas oportunidades de conseguir horas , lo que cada día era más preocupante recibiendo infinidad de correos diarios de pacientes en Santiago y regiones , consultando que podían hacer , cuáles eran los pasos a seguir , como acceder a terapias o a un médico .

Por todas estas experiencias , un poco atados de manos , pensamos mucho en esta oportunidad que se vislumbra de poder crear un Centro de Atención Integral Online a nivel nacional y que es posible llevar a cabo.

PROYECTO 2021

CENTRO DE ATENCION INTEGRAL ONLINE PARA PACIENTES DE FIBROMIALGIA

ANALISIS DE LA REALIDAD

DATOS GENERALES

Desde hace muchos años sabemos que la salud en nuestro país tiene problemas en el sistema público y porque no decir también privado , hemos sido testigos de un aumento en la incidencia de casos referentes a salud mental que es uno de los síntomas que más afecta a la Fibromialgia.

En cuanto a los servicios de salud pública ambulatoria, podemos verificar que éste se ha convertido en un problema importante a la hora de dar soluciones a las múltiples patologías que engloban este ámbito

Como institución que está relacionada con la atención de pacientes que requieren de este tipo de intervención, también hemos podido observar esta necesidad concreta, lo que nos ha llevado a cumplir un rol protagonista en la búsqueda de soluciones referentes a pacientes que padecen el síndrome de Fibromialgia.

Fibromialgia es una patología que abarca a muchas especialidades médicas, dentro de las cuales, y tal vez una de las más importantes, es la de la psicología. El hecho de ser una enfermedad crónica nos pone en un escenario crucial para el acompañamiento y tratamiento de los pacientes que la padecen a lo largo de sus vidas. Todo esto sustentado en que, según nuestra propia experiencia junto con algunos estudios que apoyan esta tesis, los pacientes pueden afrontar y manejar de mejor manera una patología crónica si cuenta con redes de apoyo en esa travesía, además de desarrollar herramientas que ayuden a dicho fin.

La Corporación de Fibromialgia de Chile, se ha encargado por 28 años en el cumplimiento de esa labor indispensable que es el acompañamiento y tratamiento de los pacientes , llegando a atender a lo largo de todo este tiempo a muchos de ellos, pero con la gran cortapisa de la limitación de espacio y recursos para seguir llevando adelante esta cruzada que nos hemos propuesto, dejando un poco de lado a los pacientes de regiones .

El aumento en el diagnóstico de esta patología, además de la posibilidad de que esto siga en aumento exponencial en los años que siguen, nos ha llevado a solicitar apoyo en recursos, tanto materiales como monetarios, para cumplir de mejor manera esta demanda que estamos viviendo por años sin tener los resultados esperados y que ahora se nos avecina una posible nueva forma de atención .

FORMACION Y EXPERIENCIA

La Corporación de Fibromialgia de Chile se crea a partir de la necesidad de buscar alternativas para educar y concientizar a los pacientes afectados por esta enfermedad, dentro de una realidad de país en que no era conocida y por lo mismo no era tratada adecuadamente.

Se inicia fuertemente la atención del paciente en el año 2000 conforme se asocian cada vez más pacientes. Se solicita colaboración de profesionales a una universidad para llevar a cabo este proyecto, abordado en talleres grupales y terapias individuales, el que reportó excelentes resultados en la salud mental y física de los pacientes. Desde ese año hasta la actualidad ha crecido considerablemente el número de personas que se acercan a la institución a solicitar ayuda psicológica y de diferentes terapias sobrepasando nuestro alcance , los que son derivados por sus médicos tratantes a nuestra institución para que reciban la mejor orientación y puedan acceder a convenios de terapias .

Las necesidades específicas, en el área psicológica, de estos pacientes no han sido resueltas satisfactoriamente. En el caso del sistema de salud pública, las personas se ven enfrentadas a la imposibilidad de acceder a un tratamiento adecuado, las largas esperas, sumado a un periodo muy corto de atención, realizado por profesionales no especialistas, que ha dado como resultado un agravamiento de los síntomas, además de la pérdida de recursos, (del afectado como del sistema público) y un desperdicio en tiempo valioso que asegura que el paciente no desarrolle otro tipo de patologías asociadas, como por ejemplo una depresión severa.

Nuestra preocupación se ve incrementada producto que como Corporación de Fibromialgia de Chile, junto con profesionales médicos que nos asesoran constantemente, hemos recurrido al Ministerio de Salud para la confección de la “Guía Práctica Clínica de Fibromialgia”, la que explica la forma de diagnóstico y tratamiento de esta patología y que esperábamos fuera de ayuda para los profesionales pero no fue así , creando un conflicto importante donde no se cuenta con la infraestructura adecuada para responder a esa alta demanda.

Nuestro proyecto es tratar de suplir estas falencias que hemos estado constatando conforme avanza el tiempo. La experiencia recogida a lo largo de todos estos años en el área nos capacita para entregar esas herramientas requeridas para el tratamiento adecuado, pero hasta este momento no nos es posible abarcar tanto como son las verdaderas necesidades. Con este fin es que necesitamos crear este centro de atención online con un equipo de profesionales que cumplan la función asistencial, individual y grupal, en el área psicológica, actividad física , diferentes talleres , charlas etc , además de contar con un adecuado sistema no tan solo de telemedicina , si no que para tener un exitosa respuesta debemos acompañar nuestro trabajo con distintas actividades y procesos que son indispensables en el tratamiento de estos pacientes.

PROGRAMA PROPUESTO POR LA CORPORACIÓN DE FIBROMIALGIA DE CHILE.

Debido a todo lo anteriormente expuesto es que nace la iniciativa de prestar un servicio abierto a la comunidad a nivel nacional que necesiten de este servicio ,cuyo objetivo principal es el desarrollo de herramientas de apoyo integral al paciente de esta patología.

El tratamiento de esta enfermedad consta de 4 pilares fundamentales, que son: tratamiento farmacológico, tratamiento psicológico, terapia con actividad física , es fundamental cambiar la rutina diaria del paciente con ejercicios realizados en casa con aparatos fáciles de conseguir , de estiramiento , elongación , posturas , respiración , relajación , Yoga , Taichi y con talleres educativos y extraprogramáticos , los que ofrecen movimientos suaves para una mejor respuesta a la movilidad del paciente evitando la rigidez lo que ayuda a bajar el nivel del dolor ; además un punto importante de destacar como es la disposición del paciente que enfrenta esta enfermedad. Así mismo deben predominar las técnicas de enfrentamiento de la enfermedad como manejar el estrés , insomnio , integración de herramientas aprendidas , solución de problemas con ejercicios prácticos , dinámicas de integración vistas en sesiones anteriores , la retroalimentación con sus pares y el profesional , aceptación de la enfermedad etc .

Tanto con el ejercicio físico adecuado como con la intervención psicológica especialista en el tema, se pueden lograr cambios considerables en el devenir del paciente y su enfermedad, lo que redundaría en formar un círculo virtuoso entre el bienestar físico y emocional con la baja en la policonsulta característica en un síndrome como este, lo que trae por ende un ahorro en los recursos destinados a la salud, tanto en el sistema público como en el privado y pensando en el gasto que debe incurrir el paciente .

FINES DEL PROGRAMA

Ofrecer atención médica de diagnóstico , control médico , educación , orientación respecto a la Fibromialgia , psicólogos , nutricionistas , terapeutas ocupacionales , kinesiólogos , actividad física , talleres de psicología , charlas familiares , charlas de VIF , pareja y sexualidad etc , Comprende desde una intervención psicoeducativa hasta el tratamiento requerido y el seguimiento correspondiente.

Prevenir, promover y desarrollar pautas psicológicas, relacionadas con conductas sanas en los pacientes, para paliar los síntomas que se manifiestan en la Fibromialgia. Destacar la importancia de conocer y trabajar su cuerpo para el manejo de su enfermedad.

Fomentar la difusión de la Fibromialgia y la conciencia de la existencia de la enfermedad, tanto a profesionales del área como a público en general. Destacar el papel crucial que juega el tratamiento psicológico como uno de los pilares fundamentales en la recuperación de los síntomas físicos y emocionales.

Promover la concientización destinada a favorecer la integración familiar, social y laboral – educativa de los pacientes.

INTERVENCION

Toda intervención, para ser efectiva, requiere de un detallado análisis de las necesidades existentes. Por esto hemos confeccionado un sistema de trabajo que en el desarrollo es un temario coherente con las necesidades generales de este tipo de pacientes, es decir, para los afectados de enfermedades crónicas y específicamente para personas con Fibromialgia.

El objetivo principal de esta intervención es la entrega de herramientas para conocer su enfermedad, en un principio, así como para generar cambios importantes en las conductas que, a la luz de este diagnóstico, no son adecuadas y que, muchas veces, son las causantes del afloramiento de varios de los síntomas descritos dentro de este síndrome. La enseñanza impartida, desde este punto de vista, es una ayuda importante para el afrontamiento de esta nueva realidad que se le impone al ser afectado por esta enfermedad, cooperando en la adaptación necesaria a los cambios que se deben ir produciendo dentro de todos los ámbitos de la vida de la persona.

-AREA PSICOMOTORA

Es de importancia el esquema corporal y el control de la tonicidad de los musculos , el control postural y respiratorio , relacionado con los procesos de atencion emocional , torpeza motora , coordinacion y movimientos , trastornos por deficit de atencion y hiperactividad .

-AREA AFECTIVA

Es esencial las relaciones familiares , sociales y laborales , la autonomia personal , la socializacion , comportamientos , actitudes conciliadoras , carencias de apoyo afectivo , fobias , obsesiones .

TERAPEUTICA

Mejorar los sintomas de la patologia fisica y de salud mental , cambios favorables en la reaccion a la angustia , herramientas para mejorar conflictos , control de emociones , impulsos , maniobras de defensas , afectividad , adaptacion , autoestima y percepcion de la realidad , todo esto dirigido a un bien comun en su vida failiar , social y laboral .

PREVENCION

El objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes afectados de Fibromialgia, aprendizaje de una vivencia con enfermedad crónica, actividades encaminadas a mejorar la situación de cada afectada

ACCIONES

- 1- El paciente debe agendar hora mèdica por correo , llamado por celular o whatsapp con especialista con conocimiento en Fibromialgia
 - 2- Consulta con el mèdico asignado para diagnòstico y / o tratamiento
 - 3- Evaluaciòn mèdica del paciente con encuesta digital para recopilar antecedentes
 - 4- Indicaciòn de Farmacologìa
 - 5- Solicitud de exàmenes y resultados
 - 6- Segunda consulta para indicar tratamiento a seguir segùn severidad de los sntomas y/o patologías asociadas
 - 7- Derivaciòn atenciòn psicològica , actividad física , talleres educativos psicològicos , cambios de hábitos de vida , nutriciòn , talleres extraprogramàticos etc.
 - 8- Participar en charlas educativas para el paciente y familia
- Atenciòn mèdica / Supervisiòn de terapias Online
 - Asesorìa a profesionales no especialistas via remota en regiones , luego del debido estudio del caso clìnico
 - Introducciòn a redes sociales , como canal Youtube con videos educativos e informativos de Fibromialgia , Tips de actividades , recomendaciones , sugerencias de actividades extraprogramàticas .
 - Talleres via Zoom de psicología Nutriciòn, Yoga , Terapia Ocupacional , Manualidades
 - Cursos de formaciòn para pacientes y familiares acerca de los temas fundamentales de la enfermedad y su tratamiento.
 - Apertura de abordaje de los problemas que afectan a la patologìa Fibromialgia.
 - Mejora en los sntomas emocionales y físicos.
 - Entrega de herramientas para afrontamiento , aceptaciòn y adherencia al tratamiento de Fibromialgia
 - Facilitar la inserciòn a una vida medianamente normal , social y laboral.
 - Fomentar el desarrollo de actividades diarias de acuerdo al nivel de movilidad y severidad de los sntomas .

EVALUACION DEL EQUIPO DE TRABAJO

Reuniones semestrales del programa de trabajo con el equipo de psicologos , bajo la supervision de un Psiquiatra y los directores mèdicos de la instituciòn para revisar los objetivos planteados .

ACTIVIDADES GENERALES

- Recepcion de los pacientes y citas
- Acogida
- Derivacion al profesional para evaluacion

-Terapia grupal , en la mayoría de los casos las terapias grupales resultan mas afectivas que las individuales , tanto por el tipo de patologia , como por los refuerzos sociales del grupo de pares , la contencion , comunicación , aceptacion y respeto de uno mismo y de los demas .

ACTIVIDADES COMPLEMENTARIAS

Asesoramiento a otros profesionales , es una actividad que realizan los Psicologos especialistas en el tema , los cuales asesoran a otros profesionales implicados en el desarrollo del programa , acerca del temario y enfoque del programa .

CURSOS Y CONFERENCIAS

Como actividad complementaria estas son de gran importancia , cuyo objetivo es tratar un temario de relevancia , encaminada a la consecucion de un bienestar y prevencion del paciente afectado . Chile es un pais enfermo fisica y mentalmente , necesita atencion , ayuda , apoyo para lograr una mejor calidad de vida , buscando la sanacion necesaria .

Los principios de la atención centrada en la persona , si bien hasta ahora no hay una definición única, consensuada y universalmente aceptada de la atención centrada en la persona. Un área todavía emergente y, por otra parte, la misma definición depende de las necesidades, circunstancias y preferencias de la persona que recibe la atención. Lo que es importante para una persona con respecto a su atención puede ser absolutamente irrelevante e incluso no deseable para otra. También puede variar en una misma persona a lo largo del tiempo. Pero más allá de definiciones y taxonomías, se trata de un verdadero cambio de paradigma que nos llama adoptar de manera sistemática y consciente la perspectiva del paciente para organizar los cuidados de salud.

Para lograr conseguir humanizar la atención en salud se requieren considerar varios puntos y es lo que nuestra institución esperamos poder conseguir con :

- * Respeto por los valores, preferencias y necesidades expresadas por los paciente
- * Toma de decisiones informadas y compartidas
- * Información, comunicación y educación sobre el estado clínico, el progreso y el pronóstico, cómo facilitar la autonomía, el autocuidado y la promoción de la salud.
- * Confort físico en el manejo del dolor , necesidades de la vida diaria, comodidad .
- * Apoyo emocional y alivio de temores y ansiedades, el impacto de la enfermedad sobre sí mismos y su familia.
- * Participación de la familia como apoyo a los miembros cuidadores
- * Reconocimiento de sus necesidades
- * Información detallada y comprensible de los medicamentos, limitaciones físicas, dieta, etc.

* La facilidad de programación de consultas

* Disponibilidad de citas cuando sea necesario

Lo fundamental para alcanzar esta nueva meta de humanizar la atención del paciente es conseguir :

- La autonomía del paciente
- Aceptación de su enfermedad y nueva vida
- Controles periódicos
- Adherencia al tratamiento integral
- Priorizar su estado de salud
- Cambios de hábitos de vida
- Compartir con la familia su enfermedad
- Con esta nueva forma de trabajo online , se necesita mediante las redes sociales sensibilizar a la sociedad , familia y testimonios
- Videos con entrevistas a profesionales
- Una atención digna con esta nueva modalidad
- Empatía con el paciente
- Evitar la discriminación
- Manejar la incertidumbre

En la actualidad los pacientes se encuentran con una atención poco amigable , fraccionada y que es percibida por los pacientes como NO gratificante . Es necesario crear un espacio terapéutico que mejore sus vidas , donde la voz social de su estado de enfermos , les permita ser enfermos verdaderos .

CORPORACIÓN DE FIBROMIALGIA DE CHILE

Personalidad Jurídica decreto exento N° 3275 de octubre de 2004

Domicilio Legal : Lord Cochrane 252 – Dpto : 512

Comuna : Santiago Centro

Rut : 65.453.210-9 , otorgado por el SII con fecha 5 de noviembre de 2004

Representante Legal : Luisa Ximena Galleguillos Espinosa

Rut : 5.897.391-2

Mail : contacto@fibromialgiachile.cl – cofibrochile@gmail.com

Teléfono : 22 6884726 - 998577843

Web : www.fibromialgiachile.cl

Domicilio Laboral : Dr.Carlos Lorca Tobar 999 - Interior Hospital Clínico Universidad de Chile

Santiago , 30 junio 2021