

Proyecto:

Taller de fisioterapia para pacientes con enfermedades neuromusculares

Introducción

La Fundación Noelia es una entidad sin ánimo de lucro comprometida con la investigación científica sobre la distrofia muscular por déficit de colágeno VI y con la mejora de la calidad de vida de los pacientes que padecen, no solo ésta, sino otras enfermedades neuromusculares. Pensando no sólo en ellos sino también en sus familias y cuidadores, presentamos este proyecto de formación práctica en fisioterapia y terapia ocupacional enfocada a enfermedades neuromusculares, las cuales presentan particularidades específicas de este tipo de patología.

Esta iniciativa surge como respuesta a la necesidad de proporcionar a pacientes y cuidadores herramientas prácticas y conocimientos actualizados para afrontar los desafíos cotidianos impuestos por estas enfermedades. El proyecto se enmarca en la Reunión Anual de Familias con enfermedades Neuromusculares organizada por el hospital de Sant Joan de Déu (SJD), en Barcelona, un evento que congrega regularmente a la comunidad afectada por este tipo de enfermedades, promoviendo un espacio de aprendizaje, apoyo mutuo y esperanza.

La sesión de formación será impartida por un equipo de profesionales altamente cualificados, compuesto por un fisioterapeuta y un terapeuta ocupacional, ambos profundamente familiarizados con las enfermedades neuromusculares. Esta formación se diseñará para ser accesible tanto de manera presencial como online, garantizando así la inclusión de todos los interesados, independientemente de su ubicación geográfica o situación de movilidad.

El objetivo de este proyecto es doble: por un lado, empoderar a los pacientes y sus familias mediante el conocimiento y, por otro, fomentar la autonomía personal a través de estrategias de autocuidado y adaptación. Esta propuesta se alinea perfectamente con los objetivos de la convocatoria de ayudas "La Voz del Paciente", buscando otorgar a las entidades sin ánimo de lucro los recursos necesarios para programas de intervención directa que mejoren significativamente la calidad de vida física, mental y emocional de los pacientes y su entorno.

Objetivos

El propósito central de la sesión de formación sobre fisioterapia para pacientes con enfermedades neuromusculares se articula en torno a varios objetivos específicos, diseñados para abordar tanto las necesidades inmediatas como las de largo plazo de los pacientes y sus familias. Estos objetivos son:

1) **Proporcionar información actualizada**

Ofrecer a los pacientes y a sus familias información relevante y reciente sobre fisioterapia y terapia ocupacional, enfocándose en técnicas y terapias innovadoras para el manejo de enfermedades neuromusculares. Esto incluye la presentación de avances científicos y prácticos en el tratamiento y cuidado de estas condiciones.

2) Mejorar la calidad de vida

Enseñar estrategias prácticas y ejercicios específicos diseñados para mejorar la movilidad, la fuerza muscular, y, en última instancia, la calidad de vida de los pacientes. El enfoque estará en potenciar la autonomía personal y facilitar la realización de actividades cotidianas.

3) Facilitar un espacio de interacción

Crear un ambiente propicio para que los asistentes puedan intercambiar experiencias y resolver dudas, promoviendo así el apoyo mutuo y el fortalecimiento de la comunidad. Este objetivo busca incentivar la participación de los pacientes y sus familiares, fomentando un diálogo constructivo entre ellos y los especialistas.

La realización de estos objetivos contribuirá significativamente a empoderar a los pacientes y sus familias, proporcionándoles no solo conocimiento, sino también herramientas prácticas para manejar mejor su condición en el día a día. El proyecto busca ser un catalizador en la mejora de la independencia y bienestar de los afectados, alineándose tanto con la misión de la Fundación Noelia como con los criterios de la convocatoria "La Voz del Paciente", en su esfuerzo por mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus entornos.

Contenido de la sesión

Dado el contexto de la sesión de formación, que se desarrolla en el marco de una reunión de familias, donde los aspectos generales de las enfermedades neuromusculares ya habrán sido abordados, nuestro enfoque se centrará directamente en explicaciones específicas y demostraciones prácticas que aporten valor añadido a los participantes. Este enfoque asegura que maximizamos el tiempo de la sesión con un beneficio efectivo de los pacientes y sus familias.

De este modo, y siempre sujeto a las aportaciones de los profesionales que impartirán la formación, el contenido que planteamos de forma preliminar, incluye lo siguiente:

Fundamentos de fisioterapia y terapia ocupacional en enfermedades neuromusculares

Dado que pueden asistir pacientes y familias tanto que llevan tiempo conviviendo con sus patologías como recién diagnosticados, creemos necesario dar un repaso a la importancia de la fisioterapia en el manejo crónico de este tipo de pacientes, destacando las técnicas más efectivas para estas patologías.

Demostraciones de ejercicios y técnicas específicas

Se realizarán demostraciones prácticas de ejercicios que los pacientes y sus familias pueden incorporar en sus rutinas diarias. Se enseñarán técnicas para mejorar la flexibilidad, coordinación, y fuerza muscular, ofreciendo variantes para adaptarse a diferentes capacidades y etapas de la enfermedad.

Estrategias de autocuidado y prevención de complicaciones

Esta parte se centrará en consejos prácticos para el autocuidado, la prevención de complicaciones, y la gestión del dolor, en aquellos casos en que constituye un obstáculo especialmente relevante. Se incluirán recomendaciones sobre cómo evitar lesiones, mantener una postura adecuada, y técnicas de relajación y estiramiento que contribuyan al bienestar general.

Uso de ayudas técnicas y adaptaciones

Se presentarán ayudas técnicas y adaptaciones del hogar que pueden facilitar la vida cotidiana de los afectados, mostrando cómo seleccionarlas y utilizarlas eficazmente para mejorar la independencia y calidad de vida.

El enfoque interactivo de la sesión permitirá a los asistentes participar activamente, realizar preguntas específicas y compartir experiencias, fomentando un ambiente de aprendizaje colaborativo y de apoyo mutuo.

Metodología

La metodología de la sesión de formación está diseñada para ser integral y participativa, asegurando que todos los asistentes, tanto presenciales como virtuales, se beneficien plenamente del contenido impartido. La estrategia metodológica adopta un enfoque dual que combina la teoría con la práctica, facilitando un aprendizaje experiencial que responde a las necesidades específicas de los pacientes con enfermedades neuromusculares y sus familias.

Enfoque interactivo

La sesión se caracterizará por un alto grado de interacción, invitando a los participantes a compartir sus experiencias, dudas y preocupaciones. Esta metodología busca no solo impartir conocimientos sino también crear un espacio de diálogo constructivo donde los asistentes puedan aprender unos de otros, en especial los recién diagnosticados de los más veteranos.

Uso de material audiovisual y recursos didácticos

Para facilitar la comprensión de los conceptos y técnicas presentados, siempre de acuerdo con el enfoque docente de los profesionales que realicen la sesión, se hará uso de material audiovisual, como vídeos, diapositivas y, sobre todo, demostraciones en vivo. Estos recursos pretenden ilustrar claramente los ejercicios de fisioterapia y terapia ocupacional, haciéndolos accesibles para los asistentes.

Modalidad presencial y online

Con el fin de alcanzar a una audiencia más amplia y superar las barreras físicas, la sesión se ofrecerá tanto en formato presencial como virtual. Para los participantes en línea, se utilizará la plataforma zoom, garantizando una transmisión de alta calidad y la posibilidad de interacción en tiempo real. Se prestará especial atención a asegurar que la experiencia virtual sea tan enriquecedora y participativa como la presencial.

Ejercicios prácticos y discusiones en grupo

Durante la sesión, se realizarán ejercicios prácticos en los que los participantes podrán aplicar de inmediato lo aprendido. Las discusiones en grupo facilitarán el intercambio de ideas y estrategias para el manejo de las situaciones diarias, promoviendo el aprendizaje colaborativo.

Esta metodología holística y flexible asegura que la sesión sea accesible, informativa y de aplicabilidad inmediata para todos los asistentes, independientemente de su ubicación o capacidad física.

Recursos necesarios

Para la efectiva realización de la sesión de formación sobre fisioterapia para pacientes con enfermedades neuromusculares, se requieren diversos recursos que aseguren el éxito y la calidad del evento. La asignación cuidadosa de estos recursos es fundamental para alcanzar los objetivos propuestos, garantizando una experiencia enriquecedora tanto para los asistentes presenciales como para los participantes en línea. Las instalaciones del Hospital SJD cuentan con espacios dedicados a familias, así como aulas que pueden utilizarse para realizar las formaciones disponiendo de los recursos tecnológicos adecuados.

Espacio físico

Se prevé utilizar una de las aulas del edificio docente que cuente con la capacidad de albergar cómodamente a todos los participantes, además de ser accesible para personas con movilidad reducida. Este lugar estará equipado con asientos fácilmente distribuibles para los asistentes que lo precisen (es frecuente que los pacientes utilicen silla de ruedas), de forma que se pueda establecer una disposición que facilite la interacción y la visualización de las demostraciones.

Equipamiento audiovisual

Para la presentación de contenidos y demostraciones prácticas, se requiere equipamiento audiovisual, incluyendo ordenador, proyector, pantalla, y una cámara para poder retransmitir la sesión en formato virtual.

Recursos de internet

Es indispensable contar con una conexión a internet estable y de alta velocidad para la transmisión en línea de la sesión. Se prevé utilizar la plataforma Zoom, la cual será configurada previamente para asegurar una experiencia sin interrupciones para los participantes virtuales.

Material educativo

Se producirá material educativo digital, que incluirá guías de ejercicios, recomendaciones de autocuidado y una lista de recursos adicionales. Este material será diseñado por la Fundación Noelia con la colaboración y supervisión de los profesionales que impartan la formación de forma que sea claro, instructivo y sirva de referencia para los asistentes después del evento.

Coordinación y soporte técnico

Un coordinador estará a cargo de la logística organizativa y administrativa del evento, incluyendo la preparación del espacio físico y la coordinación del equipo de profesionales. Además, se requerirá soporte técnico para garantizar el buen funcionamiento de la transmisión en línea.

La adecuada provisión y gestión de estos recursos son esenciales para facilitar el aprendizaje, la participación y el intercambio de experiencias durante la sesión de formación, contribuyendo directamente al éxito del proyecto.

Equipo organizador

El equipo encargado de la organización y realización de la sesión de formación sobre fisioterapia para pacientes con enfermedades neuromusculares estará compuesto por profesionales cualificados y dedicados a mejorar la calidad de vida de los afectados por estas patologías. Este equipo multidisciplinario asegura una cobertura completa de las necesidades del proyecto, desde su conceptualización hasta su ejecución.

Fisioterapeuta especializado

Se elegirá un miembro destacado del equipo de Fisioterapia y Rehabilitación del Hospital SJD con amplia experiencia en el manejo de enfermedades neuromusculares y con capacidad para guiar a los pacientes y sus familias en técnicas y ejercicios prácticos que mejoren su movilidad y calidad de vida.

Terapeuta ocupacional

Complementando la perspectiva del fisioterapeuta, el terapeuta ocupacional, también del equipo del hospital, aportará su experiencia en adaptaciones del entorno y actividades de la vida diaria, facilitando así la autonomía personal de los pacientes.

Coordinador logístico y administrativo

Esta persona que incorporamos al equipo de Fundación Noelia se encargará de toda la logística organizativa y administrativa necesaria para la realización del evento. Su rol es esencial para asegurar que tanto los aspectos presenciales como los virtuales del proyecto se ejecuten sin contratiempos, incluyendo la gestión del espacio, el equipamiento audiovisual y la plataforma online.

La colaboración estrecha entre estos profesionales garantizará una sesión de formación integral, donde se aborden todos los aspectos relevantes para el manejo eficaz de enfermedades neuromusculares, asegurando así el éxito del proyecto.

Impacto esperado

El impacto esperado de la sesión de formación sobre fisioterapia para pacientes con enfermedades neuromusculares se anticipa significativo y multifacético, proveyendo de mejoras tangibles en la calidad de vida de los pacientes y sus familias. A través de esta iniciativa, prevemos lograr resultados clave que repercutirán positivamente en la comunidad afectada por estas patologías:

- a) **Mayor comprensión de la enfermedad y su manejo.** Uno de los principales impactos esperados es un aumento en el conocimiento y la comprensión del efecto de las enfermedades neuromusculares por parte de los pacientes y sus familias. Esto incluye una mejor apreciación de la importancia de la fisioterapia y la terapia ocupacional en su tratamiento paliativo y manejo cotidiano.
- b) **Mejora en la autonomía y calidad de vida.** A través de las estrategias prácticas y ejercicios específicos enseñados durante la sesión, esperamos que los pacientes ganen mayor autonomía personal y experimenten una mejora en su calidad de vida. Esto se traducirá en una mayor capacidad para realizar actividades diarias y una reducción de la dependencia de terceros.
- c) **Fortalecimiento de la comunidad de pacientes.** Al proporcionar un espacio para el intercambio de experiencias y conocimientos, el proyecto busca fortalecer la red de apoyo entre los pacientes y sus familias. Este aspecto comunitario es esencial para el bienestar emocional y psicológico de los afectados, ofreciendo un sentido de pertenencia y solidaridad.
- d) **Sensibilización y visibilización de las enfermedades neuromusculares.** Finalmente, esperamos que este proyecto contribuya a la sensibilización y visibilización de las enfermedades neuromusculares dentro de la sociedad. Al informar y educar a un público más amplio, incluidos profesionales de la salud y el público en general, podemos promover una mayor empatía y comprensión hacia las necesidades de los pacientes y los desafíos a los que se enfrentan en su día a día.

En resumen, el impacto esperado de la sesión de formación abarca mejoras en el conocimiento, la autonomía, el apoyo comunitario y la sensibilización social, contribuyendo de manera significativa a la mejora del bienestar de los pacientes con enfermedades neuromusculares y sus entornos.

Conclusiones y agradecimientos

En conclusión, este proyecto de taller de fisioterapia para pacientes con enfermedades neuromusculares representa una valiosa oportunidad para impactar positivamente en la vida de los afectados y sus familias. Mediante la educación y el conocimiento práctico, aspiramos a fomentar una mayor autonomía y una mejor calidad de vida, al tiempo que fortalecemos la comunidad de pacientes y sensibilizamos a la sociedad sobre estas patologías.

Queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a todos los colaboradores, incluyendo al Hospital Sant Joan de Déu, los profesionales de la salud participantes y, por supuesto, a la convocatoria

"La Voz del Paciente" por considerar nuestro proyecto. Su apoyo es fundamental para llevar a cabo esta iniciativa, y juntos, podemos marcar una diferencia significativa en la vida de quienes conviven con enfermedades neuromusculares.