



J.A.E.N.

DE LOS PACIENTES PARA LA
COMUNIDAD

AÑO 1. n.º 1

OCTUBRE 2000

Nuestro Boletín

*Presentamos
a la
comunidad
del Hospital
San Juan De
Dios nuestra
agrupación
que va en
ayuda de los
pacientes.*



**JUNTA DE AMIGOS
EPILÉPTICOS VA A LA
PELEA...**



Comunidad de
Amigos

En este número:

- Derechos de los pacientes.
- ¿Qué es la AGRAV?
- Historia del Hospital San Juan de Dios
- ¿Qué es la JAEN?
- Denuncia
- Testimonios
- Información Clínica
- Destacados Profesionales

J.A.E.N va a la pelea

Se lanza al público y al personal del Hospital San Juan de Dios nuestro primer número de este boletín, el cual pretende ser un medio de información y ayuda a la comunidad, al hospital y a sus usuarios.

Este boletín que saldrá con una frecuencia mensual, es elaborado gracias a aportes de organizaciones y de ustedes, el grupo de pacientes del área de neurología que se llama J.A.E.N. (Junta de amigos epilépticos y neurológicos).

Somos un grupo que trabaja con pacientes de neurología hace ya dos años, entregándoles a ellos herramientas para su desarrollo personal

gracias a proyectos de talleres aprobados por la Ilustre Municipalidad de Santiago.

Queremos servir como un factor de mejoramiento de la relación entre usuario y Hospital, así como también tener contacto entre el paciente y organizaciones que trabajen con estos, para lograr ser una ventana que entregue conocimiento y la información. Este trabajo cuenta con el apoyo del Doctor Luis Araya.

Esperamos que nuestro trabajo les sea de gran utilidad, y esperamos sus colaboraciones para la Tribuna Del Lector, espacio dispuesto para sus inquietudes, que pueden enviarlas a Chacabuco 430 ex Neurología o en el C.D.T. Sección Neurología Adulto (Srta. Clara o Mónica).

JAEN: Junta de Amigos Epilépticos y Neurológicos

J.A.E.N es un grupo de apoyo dedicado a darle asistencia terapéutica al paciente de neurología del Hospital San Juan de Dios y realiza talleres de conocimiento sobre la epilepsia. Por ser un grupo nuevo, de dos años de vida, contamos con 20 socios inscritos. Hasta hoy se ha mantenido gracias a los aportes entregados por la Municipalidad de Santiago a través de proyectos concursables los cuales han tenido un éxito notable pese a las limitaciones de espacios físico.

Los logros alcanzados se reflejan en los mismos. Además enseñamos formas de tener fuentes de trabajo en su propio hogar.

J.A.E.N ha realizado talleres como: Lani-



grafía, Cartonaje, Sexualidad del paciente neurológico, Taller de cueca y Talleres de cerámica en frío. En resumen, las actividades de J.A.E.N se enfocan a: talleres educativos, apoyo al paciente y manualidades.

¿Qué queremos para el futuro? Seguir fortaleciendo el grupo en el tiempo, captar más socios, tener más apoyo de los profesionales de neurología, tener espacio propio de trabajo, que nos permita seguir desarrollándonos, formar un banco de remedios, seguir apoyando

al paciente con los talleres que periódicamente se desarrollan y no perder contacto con el paciente que asiste a control médico periódicamente.

Te invitamos a que participes con nosotros.

NUESTRO BOLETÍN

"De los Pacientes para la Comunidad"
Publicación de la Junta de Amigos Epilépticos y Neurológicos, J.A.E.N.



CRONOLOGÍA DE UN SUEÑO

La vida esta hecha de sueños. Sueños que de la noche no pasan y sueños del día, que dependen de cada uno que se hagan realidad.

Yo tuve un sueño hace mucho tiempo. Estaba empezando en esto de la neurología, llevaba uno o dos años de especialización, y me hice la siguiente pregunta ¿Será posible que un paciente epiléptico tenga un mejor pronóstico

de su enfermedad? No sólo recurriendo a medicamentos para su manejo, pero apelando a la educación, a la explicación de cómo puede él mismo ayudarse; por qué debe tomar sus medicamentos, que cosas debe evitar, etc.



Nunca pude entonces salir de mis dudas al respecto. Vinieron otras obligaciones y tareas que me alejaron de estas inquietudes.

Hace unos seis años atrás tuve otro sueño

que compartí esta vez con algunos amigos. ¿Qué tal el formar un grupo de voluntarios que nos ayudarán a mejorar las condiciones de trabajo de Neurología y la atención de nuestros pacientes? Esta vez mi sueño fue rápidamente realidad gracias a la generosidad de esos amigos, entre ellos, Cecilia, Jorge, Maribel, los padres José María y Felipe, en principio y luego el padre Aureli, Georgina, Anita, María Inés, Equilinda, María, Javier y muchos otros. A los que sumamos pacientes como Don Fernando, María, Rodrigo, Rosalinda, Don Checo; hombre muy mayor éste último tenía más de 80 años cuando llegó a neurología, quien aportando con su gracia, humor, con su

pluma y su amor, nos alegró, entretuvo y acompañó hasta que de un viaje, un buen día El Señor se lo llevó, posiblemente un poquito celoso, para que fuese a compartir con Él su alegría e ingenio y nos lo quitó... en fin con el jefe no se discute.

Este grupo es OASYS, que nos acompaña fielmente desde entonces y que ha proveído de muchos bienes materiales, pero principalmente de su generosa presencia y solidaridad, no sólo a Neurología, sino a los pacientes (cómo olvidar los chocolates en las frías mañanas de invierno en los no menos fríos pasillos de la Posta), su trabajo de hormiga para juntar fondos (el bazar, con el carrito de Anita, María Inés y Maribel, que atravesando audazmente Matucana entre las micros, llegaba hasta Versalles para vender ropa a los pacientes), las visitas del Viejo Pascuero en Navidad (gracias a Sergio, mi sobrino y a Santiago, hijo de Equilinda, por su generosidad y disposición para estas actividades)

Un buen día, unos tres años atrás, se me acercó María Vásquez, madre de Rodrigo uno de mis pacientes, conversamos y de esa conversación surgió una nueva idea que me devolvió a ese antiguo sueño relacionado con los pacientes epilépticos. Ibamos a formar un grupo de autoayuda, con y para los pacientes portadores de Epilepsia de nuestro servicio, con el respaldo y apoyo profesional de los médicos de neurología, en el cual los pa-

cientes y sus familias iban por fin a tener la posibilidad de recibir educación, no sólo medicamentos. Atención e indicaciones. Surgió así JAEN, que desde entonces ha crecido, se ha fortalecido y finalmente independizado casi de su alma mater OASYS, hasta la iniciativa de crear, de llevar a cabo sus propios sueños...y eso para alguien que cree en los sueños, es bastante. Así que JAEN, a seguir soñando, para que así puedan seguir haciendo realidad vuestros sueños.

**cómo no olvidar
los chocolates en
las frías mañanas...**

Dr. Luis Araya Cortés
Coordinador Neurología

Qué es la Epilepsia?

-Es una alteración a nivel cerebral.

¿Por qué se produce?

-Se produce por descargas eléctricas anormales. Las células que componen el cerebro, llamadas neuronas, se comunican a través de impulsos eléctricos, entonces, cuando una de estas descargas ocurre, se produce una crisis epiléptica.

¿Es curable la epilepsia?

-Esta es una enfermedad que puede ser curada o controlada en la mayoría de los casos.

¿Qué puede ocasionar esta enfermedad?

-Frecuentemente, no existe una explicación para la epilepsia, pero hay factores como complicaciones en el embarazo, golpes en la cabeza, envenenamiento u otros.

¿Existen alimentos que sirvan para prevenir los ataques?

-No se ha encontrado un alimento que lo logre, también hay que desconfiar de medicamentos naturales que prometan una cura para ella.

¿Se puede hacer una vida normal?

-Usted, como tal, puede hacer una vida normal. La actividad diaria y el deporte ayudan a sobrellevar la enfermedad.

En caso de embarazo ¿Qué se debe hacer?

-Si planea tener hijos o espera uno, avise a su médico para que éste de un mejor tratamiento para usted.

¡ SUGERENCIAS, RECLAMOS O FELICITACIONES !

En este espacio tu puedes hacer notar tu malestar o sugerir una mejoría en la atención.

¿ Cómo es la atención que recibes ?

darlas a conocer a través de este boletín

¿ Crees tú que puedes influir para lograr un mejor trato ?

Sólo te exigimos un mínimo de respeto y responsabilidad.

¿ Cuando estás en la consulta, te da el médico el tiempo suficiente ?

Nuestro compromiso es canalizar todas estas inquietudes a los lugares que corresponde.

¿ Te explica con claridad tus dudas ?

¿ Que opinas de la atención en la entrega de remedios ?

¿ Que te parece el nuevo edificio ?



Todas estas preguntas y todas las que puedan surgir en lo sucesivo, queremos hacerlas notar y

AGRAV... ¿Quiénes somos?

AGRAV es una organización que nació hace dos años, tiene personalidad jurídica y su principal objetivo es coordinar y fortalecer el quehacer de los grupos de autoayuda, cuya principal tarea es enfrentar en conjunto, todos aquellos problemas que son similares respecto de la salud.

También se unieron a esta misma causa los diferentes voluntariados, cuya

tarea es de carácter altruista.

Juntos emprendimos esta causa de velar por una mejor atención al paciente y usuario de nuestro hospital.



Nuestra meta es alcanzar para los más necesitados una salud digna y eficiente

Es así como se forma la AGRAV, con el apoyo de profesionales de la salud, cuya asesoría es muy importante para nuestra Organización, puesto que a través de su orientación hemos lo-

grado participar en los programas de salud. Los proyectos nos han permitido capacitarnos en diversas áreas, que nos proporcionan un mayor crecimiento y conocimiento del quehacer del líder y de esta forma enfrentar todas aquellas debilidades propias de un grupo.

Nuestra única intención es unir fuerzas para realizar un trabajo mancomunado que nos permita cumplir con nuestras metas, que es alcanzar para los más necesitados una salud digna y eficiente.



HISTORIA DEL HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS

El 3 de octubre de 1552 inició sus actividades el Hospital más antiguo de Chile: "Hospital de Nuestra Señora del Socorro", que se construyó en una Chacra perteneciente a la Cofradía que le dio el nombre y cuyo fundador y Patrón fue Don Pedro de Valdivia.

En sus primeros años, el Hospital fue un humilde albergue de la caridad colonial, se ubicó por detrás del Convento de San Francisco; cuyo frontis, con una extensión de poco más de dos cuadras, daba a la Cañada (actual Alameda) y entre las actuales calles de Santa Rosa y San Francisco. Su límite posterior lo constituía el Zanjón de la Aguada.

En 1617 al hacerse cargo del Hospital de la Orden de los Hermanos

de San Juan de Dios, conocidos también como los "Padres Capuchos", por sus atuendos con abultadas capuchas que ocultaban sus rostros y cabezas; el antiguo Centro asistencial, cambió su nombre por el de la nueva administración lo que se mantuvo por 206 años, pasando luego a manos de laicos, quienes conservaron el nombre de Hospital San Juan de Dios hasta nuestros días.

La actual construcción que alberga a la Comunidad San Juanita, fue inaugurada el 1º de mayo de 1954. Somos el Primer Hospital de Chile y el primero en practicar la actividad Docente-Asistencial. Nuestra fecha de Fundación dio origen a la Celebración del "Día Na-

"TODO PACIENTE TIENE DERECHO A ACCEDER A LA INFORMACIÓN DE SU FICHA CLÍNICA Y QUE ÉSTA TENGA SU CARÁCTER DE CONFIDENCIAL"

LIGA DE PACIENTES REUMÁTICOS

¿Quiénes somos?

Una Organización de Autoayuda, integrada y dirigida por personas con patología reumática crónica.

¿De dónde somos y Por qué nacimos?

De la Liga de Pacientes Reumáticos del Hospital San Juan de Dios. Nacimos el 17 de marzo de 1994. La falta de medicamentos en el Hospital y el desconocimiento sobre nuestras enfermedades nos motivó a organizarnos y enfrentar estos problemas, buscándoles una solución.

¿Qué hacemos?

Recibimos educación como pacientes crónicos, con Charlas educativas, sobre todas las enfermedades reumáticas, con diapositivas y tribuna abierta Médico - Paciente.

Conocemos nuestra enfermedad, mecanismos de acción y continuidad en el tratamiento. Aprendemos a manejarnos en estados de crisis y a superar los estados depresivos.

La educación es uno de los factores más importantes en el tratamiento de las enfermedades crónicas reumatológicas. Si el paciente y su familia conoce bien los cuidados que necesita y las limitaciones que tiene podrá sobrellevar su enfermedad de mejor forma, obteniendo mejor "Calidad de Vida", evitando una invalidez



Sembrando Juntos, alcanzamos nuestras metas

prematura. Adquirimos medicamentos a bajo costo para no suspender tratamiento.

Participamos en talleres educativos y de manualidades, cursos de enfermería básica y primeros auxilios, el que nos sirve como autoayuda en el manejo de nuestra enfermedad.

Uno de los talleres más importantes es sobre el Manejo del dolor con Psicóloga. Mientras participamos en las Jornadas Nacionales de Educa-

ción al paciente reumático. Hacemos donaciones de medicamentos a nuestros asociados. Tenemos acceso a sillas de ruedas y bastones cuando se requiera y en forma justificada por el médico tratante. Coordinamos con otras organizaciones y trabajamos en forma activa en la Directiva de la Corporación Pro-Ayuda al enfermo reumático "Volar".

Nuestra última obra ha sido la postulación a Fondos Concursables de la Municipalidad de Santiago, donde compartimos con nuevos amigos que nos brindan su amistad y conocimientos.

Director: Dr. Pedro Miranda Cabezas
Asistente Social: Silvia Cabrera

Objetivos:

- Programar estrategias educativas que mejoren la comprensión de las enfermedades reumáticas, su tratamiento y técnicas de autocuidado, con el apoyo de profesionales.
- Promover acciones tendientes a la formación y superación personal de los asociados, en los aspectos físicos, intelectual, artístico, social y técnico, fortaleciendo el sentido de solidaridad entre ellos y sus redes de apoyo.
- Mantención de banco de medicamentos y elementos diversos de rehabilitación para solidarizar con pacientes de escasos recursos.

QUE HUMILDAD!

Amor y cariño, pacientes contentos

TESTIMONIOS

Hola soy Yolanda Concha y pertenezco al grupo JAEN. Éste me ha servido para aprender muchas cosas referentes a la epilepsia, en cada uno de los charlas que nos han dado los médicos de neurología referentes a las distintas patologías neurológicas. También me ha ayudado el hecho de compartir con el grupo, que son gente muy simpática.

Agradezco a la señora María, don Javier, a la señora Gladys y a todas las personas que compartimos este grupo.

Yolanda Concha

Señoras y Señores:

Pertenezco al grupo JAEN y aquí les presento mi historia. Para empezar soy una agradecida de Dios por permitirme conocer personas muy buenas y también por ser paciente de neurología, lo que me hace sentir muy bien, a pesar de que la vida no me trata de igual manera. Lucha sola en este mundo, pero cuando estoy reunida con el grupo, río de alegría, aunque espero que Dios me llame a su regazo.

Doy gracias a Dios y a las personas que me rodean.



Ana Luisa Bustamante.

PROFESIONAL DESTACADO

Cuando fuimos por primera vez a la sección de neurología, ubicada al interior del añoso edificio del Hospital San Juan de Dios, de calle Chacabuco, nunca imaginamos que desde hace años esos oscuros pasillos tenían luz propia... se trata de CLARA.

Nacida en Santiago, nunca conoció sus raíces Lautarinas. Para Clara no existe una fibra en su interior que no haya sido comovida con los hechos vividos durante su trayecto por el Hospital San Juan de Dios.

De ella saben campesinos de toda el área rural (Talagante, el Monte, Melipilla), de ahí provienen los pacientes que han sentido su estímulo y cariño.

También la conocen los pobladores de Quinta Normal, Cerro Navia y La Prado, de ella saben todos los adultos mayores que se han convertido en "cachos que nadie quiere atender". De ella saben sus compañeras de labores, sin olvidar a

la auxiliar y las eminencias, porque el motor que la impulsa se nutre de raíces solidarias y participativas.

A CLARITA PEÑEPIL REYES de 49 años, cuarta entre 12 hermanos, la motiva "ver el dolor de los pacientes". Se siente feliz al lograr una sonrisa y son muchas las que ha logrado



"Ver el dolor de los pacientes más allá de la enfermedad"

**DE LOS PACIENTES
PARA LA
COMUNIDAD
DEL HOSPITAL
SAN JUAN DE DIOS**

Este primer número es una invitación a participar. Queremos constituirnos en el punto de encuentro de los pacientes, las organizaciones que trabajamos con ellos y, por cierto, de quienes día a día entregan sus conocimientos profesionales al servicio de la salud.

Nos puedes encontrar en Chacabuco N°430 ex Neurología o en el C.D.T. Sección Neurología Adulto.

DERECHOS DEL PACIENTE

Todo el personal que atienda a los pacientes debe identificarse debidamente.

En este espacio iremos revisando Los derechos que cada persona tiene Como paciente de un Servicio de Salud.

Hoy explicaremos el derecho a que el personal que lo atiende se identifique.

Se considera como identificación, desde una tarjeta o placa visible hasta el uniforme, que todas las personas que trabajan en un recinto asistencial deben llevar. Del mismo modo, el profesional tratante debe presentarse al paciente y/o sus familiares.

La identificación debe llevarla, también, el personal académico, los alumnos en práctica y voluntariado. Ésta debe indicar el nombre y el cargo que desempeña.

Lo anterior tiene como objetivo facilitar la relación entre el paciente y el equipo de salud.

En palabras simples, todo personal que le atienda debe identificarse a través de algo visible, además de presentarse a usted y/o a sus familiares, si así fuera prudente. Todos, también, deben usar el uniforme del establecimiento asistencial al cual pertenecen.

No deje de hacer valer sus derechos. En el próximo número veremos el acceso a la ficha clínica y su manejo como documento confidencial.