

Modelo de Ficha Resumen

Nombre de la Entidad: DEBRA

España. Asociación Piel de Mariposa

Presidente/a: Nieves Montero Tirado**Dirección:** C/ Jacinto Benavente 12**CP:** 29601**Ciudad:** Marbella**Provincia:** Málaga**Persona de contacto:** Aira Megías**Cargo:** Trabajadora Social**Teléfono:** 952816434**Email:** social@debra.es

Categoría: Pacientes. Subcategoría: Iniciativa de servicio al paciente o concienciación de la sociedad.

Actividad presentada:Visitas a Nuevos Nacimientos en Epidermólisis bullosa (EB)

La Epidermólisis bullosa (EB) también conocida como Piel de Mariposa, es una enfermedad rara que se caracteriza por una extrema fragilidad de la piel y las mucosas internas. La piel de las personas que la padecen es tan frágil que ante mínimos traumatismos la piel se rompe provocando heridas abiertas de manera continua en el cuerpo del afectado/a.

El desconocimiento y la poca experiencia por parte de los profesionales sanitarios en EB hacen necesaria una atención especializada y de calidad por expertos en la enfermedad que orienten en el cuidado y manejo de la misma, lo cual ayudará notablemente en la mejora de la salud y calidad de vida de los afectados.

Ante un nuevo nacimiento de un bebé con EB en cualquier parte de la geografía española, una de nuestras enfermeras y la psicóloga se desplazan al hospital donde se encuentra ingresado el bebé en sus primeros días de vida.

Una vez allí la enfermera realiza una formación en EB sobre el manejo del bebé, las curas y los materiales a utilizar, tanto a los padres como al personal sanitario que atiende al bebé. Además la psicóloga dedica un tiempo exclusivamente a la familia que es atendida en estos duros momentos, la cual les ayuda a salir de ese estado de shock en el que normalmente se encuentran para que pronto puedan participar de los cuidados que necesita su bebé, aclarar todas las dudas que le hayan surgido, etc.

Tras seis meses del nacimiento del bebé, se realiza una nueva visita, pero esta vez nuestros profesionales se trasladan al domicilio y entorno del bebé afectado por EB con la intención de empoderar a la familia y profesionales partícipes en el cuidado del bebé que se encuentran en su entorno más inmediato. La enfermera realiza un seguimiento de la evolución y estado de las heridas, técnicas de cura, etc., la cual irá acompañada de una trabajadora social para asesorar en materia de recursos sociales, ayudas, subvenciones etc. que se adapten a las necesidades reales de las personas afectadas por EB y sus familias con la intención de mejorar su calidad de vida.

Por ello, en esta segunda visita es imprescindible coordinar recursos y mantener reuniones con otros organismos de apoyo a las personas con EB y su familia, tales como el centro de salud de la localidad de residencia, guardería, centro de atención temprana, servicios sociales, etc.

Modelo de Ficha Resumen

Objetivos:

- Proporcionar asistencia, asesoramiento y formación en materia sanitaria tanto a familiares como a los profesionales que atienden al bebé con EB.
- Reducir las repercusiones psicológicas asociadas al impacto del diagnóstico, así como estrategias de afrontamiento de la enfermedad.
- Ofrecer información y orientación sobre recursos y prestaciones sociales.
- Coordinar recursos y mantener reuniones con otros organismos que puedan ofrecer apoyo a las personas con EB y su familia.

Medios/Recursos:

Los medios o recursos utilizados para el desarrollo de este proyecto fueron:

- Recursos Humanos: Enfermeras, psicóloga y trabajadora social.
- Recursos Materiales: Folleto con información de la Asociación. Dossier con información detallada de las actividades de la entidad. Revista de la entidad con artículos relacionados con los cuidados en neonatos. Documento informativo sobre la Epidermólisis bullosa, con el apoyo de URGO MEDICAL. Maletín con material de cura: productos de desinfección, apósitos específicos, vendas, mallas tubulares, cremas, etc.

Resultados:

A lo largo del 2014 nuestras enfermeras y psicóloga atendieron 10 nacimientos de bebés diagnosticados de EB en una primera visita. Para ello nuestras profesionales se desplazaron a los diferentes hospitales de España para prestar su apoyo en esos primeros momentos. En estas visitas se han resuelto dudas relacionadas sobre el manejo, las curas y los materiales a utilizar, tanto a los padres como al personal sanitario que atiende al bebé. Además se ha proporcionado atención psicológica en el momento del impacto de la noticia y acompañamiento de los primeros momentos de vida.

Por otro lado se realizaron 5 visitas durante el año 2014 a los 6 meses tras el nacimiento del bebé afectado por EB. Para ello nuestras enfermeras y la trabajadora social se desplazaron al entorno habitual del bebé recién nacido donde se han resuelto dudas sobre cuidados diarios y productos de cura idóneos para cada herida, características y beneficios de cada material, etc. Asimismo se ha ofrecido información sobre prestaciones y ayudas que se ajusten a la realidad social del bebé con EB y su familia (certificado de discapacidad, acceso a material de cura, etc.).

Por último, se han realizado reuniones con un total de 95 profesionales que apoyan en el cuidado a afectados de EB y sus familias (profesionales del ámbito sanitario, servicios sociales, etc.), con la intención de proporcionar información y orientación en los cuidados diarios de la EB de manera que ayuden a mejorar notablemente su estado de salud.

La valoración general del proyecto desarrollado es positiva ya que tanto los familiares como los profesionales de la salud que atienden a los bebés con EB encuentran en nuestros expertos un apoyo directo "in situ" ante el manejo y cuidado de la enfermedad. Siendo las enfermeras, psicóloga y trabajadoras sociales capaces de detectar las necesidades reales del bebé afectado y su familia. Asimismo encuentran en nuestros profesionales la comprensión y apoyo emocional ante los miedos e inseguridades que el desconocimiento de esta enfermedad provoca en familiares y profesionales del ámbito sanitario.