PROYECTO NACER CON PIEL DE MARIPOSA

Justificación:

Las familias que tienen entre sus miembros a una persona con EB, se encuentran desamparadas, aisladas y desorientadas en todo lo referente a la patología.

La inexistencia de profesionales con experiencia en su zona de residencia habitual, la dispersión por diferentes puntos de la geografía española de los casos existentes, así como la falta de recursos adecuados a sus necesidades, hacen que la EB se convierta en un grave problema a un doble nivel:

- **Por su gravedad, causa un gran impacto** (social, psicológico, sanitario, económico, etc.) **en la persona afectada y su entorno inmediato** (familia).
- **Por su baja prevalencia, produce un impacto mínimo en la sociedad general y en las administraciones públicas en particular**.

El nacimiento de un hijo con esta enfermedad es probablemente una de las **circunstancias más compleja y traumáticas** a la que se puede enfrentar una familia. Durante los primeros días, los padres sufren una **gran incertidumbre**, debido al desconocimiento de la enfermedad por parte de los profesionales que atienden a su bebé. Un **manejo incorrecto del bebé** afectado en sus primeros días, **puede provocar heridas crónicas** que conllevarán complicaciones para toda su vida.

El miedo, la ansiedad, el sentimiento de culpabilidad, etc., son signos frecuentes en los primeros días del nacimiento, **viviendo el momento del nacimiento de un bebé como un duelo**, más que como una época de alegría y felicidad.

La **información social para poder mejorar la situación en esos momentos es escasa y desconocida,** por lo que los padres pierden la oportunidad de ampliar su baja maternal y paternal o conseguir derivaciones a centros especializados en los primeros meses de vida por dicha falta de información.

Público:

Cualquier nacimiento, hasta dos años, en la que haya una sospecha clínica de Epidermólisis bullosa. Más adelante describiremos en cada visita establecida en el proyecto quienes serán las personas susceptibles de ser atendidas.

Descripción, planificación y desarrollo del proyecto:

Con nuestro proyecto ***Nacer con Piel de Mariposa*** se presta ayuda desde los primeros días de vida de un bebé diagnosticado de EB, para ello se realizan diferentes visitas con el propósito de acompañar tanto a los padres y familiares del bebé como a los profesionales que le atienden en estos duros momentos.

Cada caso tendrá una atención específica según necesidades, no obstante la estructura principal de nuestro apoyo se basa en 3 visitas:

- **Inmediatez (publico: durante la estancia hospitalaria del bebé tras el nacimiento):** cuando el teléfono de la asociación suena para comunicar un nuevo nacimiento, todo se paraliza, nuestra prioridad es poder dar cobertura a esa llamada y acudir al lugar de nacimiento en las aproximadamente primeras 24 o 48 horas de la recepción de esa llamada. Entendemos que lo más importante en estos momentos es estar al lado de la familia, ofrecer nuestro apoyo y hacerles sentir que no están solos en este camino. Durante esta visita se realiza una cura completa del bebé y se presta nuestro asesoramiento en los cuidados, los materiales necesarios y el manejo oportuno de esta enfermedad, donde un cambio de pañal, la necesidad de coger una vía o el simple hecho del amamantamiento o la toma del biberón, pueden causar daños importantes en el bebé. Por ello, en esta visita las profesionales que se desplazarán será una psicóloga junto con una de las enfermeras, valorando la necesidad del desplazamiento de dos enfermeras según la gravedad y/o conocimiento del caso.

  Durante esta visita, se empezará la coordinación para el futuro alta hospitalario, informando acerca de las necesidades como el material de cura, el manejo y la formación de los padres ante los cuidados de su bebé, y establecimiento del contacto con los profesionales del centro de salud para garantizar la continuidad de cuidados.

- **Visita tras el alta hospitalaria (bebé atendido en la visita de inmediatez o llamadas atendidas a partir del alta hospitalaria)**: llega una nueva etapa donde la familia deberá enfrentarse a nuevas situaciones que pueden suponer momentos difíciles. En esta visita, enfermería, trabajo social y psicología, se desplazarán para ofrecer soporte en la gestión de recursos, realizando acciones para garantizar la dispensación del material de cura necesario, la asistencia de enfermería a domicilio y la derivación a profesionales especializados en la enfermedad. Garantizar una alianza entre los profesionales de DEBRA y la familia que fomente la cercanía y el contacto para la resolución de dudas, preguntas y escucha para que la familia se sienta acompañada y arropada. La visita se planificará conforme las posibilidades de DEBRA sin un carácter urgente como la visita de inmediatez.

- **Visita de continuidad de cuidados o primera visita (publico: bebé visitado en la visita de inmediatez y/o visita tras el alta hospitalaria en un período de 5-7 meses desde nuestra primera visita, o, nuevos contactos que se producen**

en los primeros dos años de vida de la persona con EB): el planteamiento de una mejora en la calidad de vida pasará por tres aspectos fundamentales:

- Un buen manejo de los cuidados,
- El acceso a servicios y prestaciones que garanticen recursos acordes a las necesidades y,
- Conocer el proceso de aceptación de la familia y la gestión de emociones.

Para ello, acudimos al domicilio familiar, enfermería, trabajo social y psicología, para seguir garantizando la cercanía y acompañamiento por parte de DEBRA y conocer otras situaciones que hayan podido ir apareciendo en estos primeros meses de vida.

Objetivos y metodología:

Ante esta situación DEBRA España ofrece a todas las personas con EB su apoyo, a través del ***programa Nacer con Piel de Mariposa,*** acompañando a la familia, orientándolos y ayudando a minimizar el impacto emocional mediante la acogida, la escucha activa, el apoyo mutuo y la información adecuada. En nuestras visitas damos visibilidad a la enfermedad haciendo que no se sientan solos, evitando el aislamiento y el desconcierto de los primeros momentos tras la comunicación del diagnóstico, garantizando además pautas y recomendaciones que mejorarán la calidad de vida tanto del bebé como de los padres y familiares, orientando a los profesionales que deben enfrentarse a sus cuidados en esos primeros días o meses de vida y garantizando el acceso a recursos que puedan ayudar ante una situación como esta.

Objetivos: Visita Inmediatez

Con los familiares

- Minimizar el impacto del diagnóstico tras el nacimiento de un bebé con sospecha de Epidermólisis bullosa.
  - Establecer una relación de cercanía con la familia tras el nacimiento de un bebé con sospecha de Epidermólisis bullosa.
  - Favorecer el vínculo de apego con él/la bebé.
  - Facilitar la comunicación entre la familia y los profesionales.

Actividades

- Obj: Establecer una relación de cercanía con la familia tras el nacimiento de un bebé con sospecha de Epidermólisis bullosa.
  - Acompañamiento de la familia en el hospital tras el nacimiento de un bebé con sospecha de Epidermólisis bullosa.
  - Escucha activa de la familia en un espacio con intimidad para recoger información sobre la situación actual.
  - Explicación de la Asociación y asesoramiento desde nuestra experiencia sobre la enfermedad, respondiendo a sus preguntas.
  - Refuerzo de las estrategias de afrontamiento acertadas.

- Obj: Favorecer el vínculo de apego con el bebé.
    - Información sobre el manejo del bebé en Epidermólisis bullosa, cómo cogerlo para alimentarlo, cómo sujetarlo para cambiar el pañal, etc.
    - Práctica en el cuidado básico del bebé, contacto piel con piel, cómo echar crema al bebé, etc.
    - Desmitificación de las creencias no adaptativas sobre la enfermedad.
- Obj: Facilitar la comunicación entre la familia y los profesionales.
    - Recopilación y traslado de las necesidades de la familia a los profesionales y viceversa.
    - Interpretación y comprensión por parte de la familia de la información que proporcionan los profesionales.
    - Realización de charla conjunta entre profesionales y familiares.

Con los profesionales

- Orientar a los profesionales tras el nacimiento de un/a bebé con sospecha de Epidermólisis bullosa.
    - Proporcionar información específica sobre EB, cuidados básicos, manejo del bebé y materiales a utilizar.
    - Favorecer la comunicación entre profesionales y familiares.
    - Establecer un trabajo interdisciplinar entre DEBRA y los profesionales del Hospital.

Actividades

- Obj: Proporcionar información específica sobre EB, cuidados básicos, manejo del bebé y materiales a utilizar.
    - Envío de documentación específica sobre EB, cuidados básicos, manejo del bebé, materiales a utilizar y profesionales de referencia.
    - Reunión con los profesionales que atienden el caso para valoración en conjunto y resolución de dudas.
    - Realización de cura de manera conjunta.
- Obj: Favorecer la comunicación entre profesionales y familiares.
    - Traslado de las necesidades de la familia a los profesionales y viceversa.
    - Realización de charla conjunta entre profesionales y familiares.
- Obj: Establecer un trabajo interdisciplinar entre DEBRA y los profesionales del Hospital.
    - Búsqueda de profesionales psico-sociales que puedan proporcionar un apoyo en todos los niveles.
    - Consideración de apoyo desde la distancia, proporcionando nuestros datos.

Visita alta hospitalaria

Con los familiares

- Minimizar el impacto de la familia del bebé con diagnóstico clínico de Epidermólisis bullosa en el momento del alta hospitalaria.
    - Facilitar la adaptación a la nueva rutina.
    - Explicar información sobre aspectos sanitarios, sociales y de apoyo psicológico.
    - Facilitar la comunicación entre los familiares del bebé y los profesionales del Centro de Salud.

Actividades

- Obj: Facilitar la adaptación a la nueva rutina.

- Valoración del hogar y el entorno y ver la idoneidad o necesidades que se presentan.
- Acompañamiento en alguna de las primeras curas en el domicilio.
- Propuesta y agilización de recursos profesionales para atender las necesidades de la familia. (Hacer que empiece a funcionar la enfermería a domicilio, atención temprana, etc.)

- Obj: Explicar aspectos sanitarios, sociales y de apoyo psicológico.
  - Información sobre aspectos sanitarios, sociales y de apoyo psicológico.
  - Resolución de dudas específicas de la familia.
- Obj: Facilitar la comunicación entre los familiares del bebé y los profesionales del entorno socio-sanitario. (Centro de Salud)
  - Recopilación y traslado de las necesidades de la familia a los profesionales y viceversa.

Con los profesionales

- Orientar a los profesionales del entorno del o la bebé con Epidermólisis bullosa (como Centro de Salud).
  - Definir que es la Epidermólisis bullosa en los aspectos clínicos, sociales y psicológicos.
  - Facilitar la comunicación entre la familia y los profesionales del entorno.
  - Enseñar el manejo del bebé, cuidados básicos y materiales a utilizar.
  - Asesorar sobre los procesos burocráticos para el bienestar del bebé. (material de cura y enfermería a domicilio)

Actividades

- Obj: Definir que es la Epidermólisis bullosa en los aspectos clínicos, sociales y psicológicos.
  - Formación a los profesionales socio-sanitarios.
  - Resolución de dudas sobre la enfermedad con un enfoque holístico.

- Obj: Facilitar la comunicación entre la familia y los profesionales del entorno.
  - Traslado de las necesidades de la familia a los profesionales y viceversa.

- Obj: Enseñar el manejo del bebé, cuidados básicos y materiales a utilizar.
  - Realización de una cura junto con los profesionales del Centro de Salud y la familia.
  - Resolución de dudas sobre la cura y refuerzo de lo que hacen correctamente.

- Obj: Asesorar sobre los procesos burocráticos para el bienestar del bebé. (material de cura y enfermería a domicilio)
  - Envío de documentación específica sobre el acuerdo del consejo interterritorial.
  - Facilitación el contacto de la central de compras, lo que es necesita comprar por hospital y atención primaria.
  - Apoyo con informes socio sanitario para facilitar enfermería a domicilio
  - Creación de vínculo entre centro de salud y administraciones pública, distrito, consejería, hospitales.

Visita de continuidad de cuidados o primera visita:

Con los familiares

- Evaluar el proceso de adaptación de la familia a la Epidermólisis bullosa.
    - Identificar los aspectos cognitivos y conductuales que favorecen la adaptación.
    - Analizar el manejo y cuidados del bebé con Epidermólisis bullosa.
    - Conocer los recursos sociales de los que dispone la familia.

- Proponer mejoras en la adaptación de la familia a la Epidermólisis bullosa.
    - Reducir aspectos emocionales desadaptativos.
    - Sugerir cambios en el manejo y cuidados bebé con Epidermólisis bullosa.
    - Indicar los recursos sociales adecuados para el bebé en esta etapa.

Actividades

- Obj: Identificar los aspectos cognitivos y conductuales que favorecen la adaptación.
    - Entrevista con los padres para averiguar el estado emocional.
    - Observación en la cura de la conducta de los padres y familiares involucrados en ella.
- Obj: Analizar el manejo y cuidados del bebé con Epidermólisis bullosa.
    - Observación del manejo y procedimiento de cura.
- Obj: Conocer los recursos sociales de los que dispone la familia.
    - Entrevista con los padres para conocer los recursos sociales de los que disponen.
- Obj: Reducir aspectos emocionales desadaptativos.
    - Psicoeducación emocional que mejoren los factores desadaptativos.
    - Desarrollo de técnicas psicoterapéuticas.
- Obj: Sugerir cambios en el manejo y cuidados bebé con Epidermólisis bullosa.
    - Justificación del cambio sugerido.
    - Muestra de nuevos productos de cura.
- Obj: Indicar los recursos sociales adecuados para el bebé en esta etapa.
    - Señalización de los recursos sociales que mejor se adapten a las necesidades actuales.
    - Muestra de productos de apoyo.

Con los profesionales

- Evaluar el conjunto de apoyos ofrecidos hasta la fecha por los profesionales del entorno y su continuidad.
    - Indagar si los profesionales del entorno conocen todos los apoyos disponibles.
    - Identificar los apoyos ofrecidos a la familia por los profesionales del entorno.
    - Analizar si los apoyos ofrecidos por los profesionales del entorno cubren las necesidades de la familia.

- Orientar en la mejora del apoyo asistencial.
    - Detallar los apoyos adecuados para Epidermólisis bullosa.
    - Seleccionar los apoyos más idóneos que pueda ofrecer el entorno para la familia.
    - Resolver las problemáticas surgidas hasta la fecha.

Actividades

- Obj. Indagar si los profesionales del entorno conocen todos los apoyos disponibles.
    - Entrevista con los profesionales.
- Obj. Identificar los apoyos ofrecidos por los profesionales del entorno.

    - Entrevista con los profesionales del entorno.
    - Entrevista con la familia para conocer los apoyos ofrecidos.
- Obj. Analizar si los apoyos ofrecidos por los profesionales del entorno cubren las necesidades de la familia.
    - Entrevista con la familia.
    - Valoración mediante la observación del entorno familiar.

- Obj. Detallar los apoyos adecuados para Epidermólisis bullosa.
    - Información de apoyos necesarios para la mejora de la calidad de vida de la familia y persona con EB (ejem. atención temprana, dependencia, ayudas técnicas, discapacidad…).
- Obj. Seleccionar los apoyos más idóneos que pueda ofrecer el entorno para la familia.
    - Conocimiento de las necesidades de la familia.
    - Recomendación de los apoyos más idóneos que puede ofrecer el entorno para la familia.
- Obj. Resolver las problemáticas surgidas hasta la fecha para proporcionar los apoyos.
    - Conocimiento de las problemáticas actuales a través de entrevistas a la familia y profesionales.
    - Conexión con los diferentes profesionales del entorno para crear una red de trabajo.
    - Resolución de dudas que puedan surgir a los profesionales.

Evaluación:

- El proyecto se evaluará contando con las siguientes herramientas y ejecutando las siguientes tareas:
- Enviando cuestionarios dirigidos a los profesionales y a los familiares atendidos tanto a la atención telemática como presencial.
- Reuniones durante el año para revisión y valoración del proyecto por parte del equipo responsable.

Carácter innovador:

Este proyecto es de carácter innovador primero por ser puesto en marcha por una asociación de pacientes a nivel nacional, donde su prioridad es desplazarse hasta el lugar de nacimiento del bebé de manera multidisciplinar desde un abordaje sociosanitario y potenciando la humanización de la atención centrada en la persona.

Divulgación:

El trabajo de nuestra Asociación es publicado a través de nuestras redes sociales (Instagram, twitter y Facebook. También se puede encontrar información sobre el proyecto en nuestra página web, memoria de actividades anula y nuestra revista Estar Bien.