

Contigo en el Hospital Sant Joan de Déu

Juan Manuel Martínez, Núria Tarrats, Miriam Villa, Nora García
DEBRA Piel de Mariposa
info@debra.es



❖ Introducción:

DEBRA Piel de Mariposa es una ONG denominada de utilidad pública que dedica sus esfuerzos a dar apoyo psicosociosanitario a las personas con Epidermólisis bullosa (EB) y sus familias. De los muchos proyectos que hemos desarrollado para atender las necesidades de las familias, hoy queremos destacar "Contigo en el Hospital Sant Joan de Déu". Deseamos mostrar así la coordinación asistencial de DEBRA con uno de los tres centros de referencia para esta enfermedad.

❖ Descripción

Este proyecto pretende informar, orientar, apoyar y acompañar a los/las profesionales del equipo de Cuidados Paliativos y Crónicos Complejos (C2P2) del Hospital Sant Joan de Déu, así como a las familias que sean atendidas en éste. Atenderemos este proyecto de una forma holística. La participación del equipo de atención familiar de DEBRA podrá ser del ámbito de la enfermería, psicología, trabajo social, y/o investigación. El apoyo que se ofrece mediante este proyecto atiende principalmente a estas líneas de actuación:

- Formar a los/las profesionales del HSJD.
- Asesorar a las personas con EB, sus familiares y profesionales en temas relacionados con la enfermedad y su manejo.
- Acompañar a las familias y a los/las profesionales que lo demanden durante pruebas diagnósticas y/o clínicas, visitas hospitalarias, así como visitas domiciliarias.
- Informar sobre los avances en investigación y mejoras en la práctica clínica específica de la EB.
- Compartir información de carácter clínico, siempre que la familia nos de acceso a ello, para la coordinación en la intervención sanitaria, social y/o psicológica.



Atención domiciliar de una familia con EB del equipo C2P2 y DEBRA.

❖ Objetivos:

1. Formar a los/las profesionales del HSJD sobre la EB.

- Realizar formaciones relacionadas con las practicas clínicas, las curas y el cuidado en EB tanto a nivel clínico, social como psicológico a los/las profesionales del equipo de Cuidados Paliativos y Crónicos Complejos (C2P2) del HSJD.

- Acompañar a los/las profesionales del HSJD durante la consulta (hospitalaria y/o domiciliaria)

2. Informar, orientar y apoyar a los/las profesionales del HSJD en el manejo de la EB.

- Resolver dudas relacionadas con la enfermedad, sus complicaciones y el manejo de la misma ya sean de carácter clínico, social y/o psicológico.

- Ofrecer y proporcionar información relacionada con las mejores prácticas clínicas en EB (redactadas y publicadas por la comunidad especialista en EB a nivel internacional).

3. Compartir documentación sobre historial clínico para coordinar la atención a las familias con EB.

- Realizar reuniones mensuales con el equipo psicosocial y clínico de la unidad C2P2 para intercambiar información sobre procedimientos de tratamiento tanto clínico, social como psicológico.

- Realizar reuniones mensuales con el centro de referencia del Hospital Clínic de Barcelona para la transición de pacientes del HSJD con edad pediátrica a las unidades para adultos/as del Hospital Clínic de Barcelona.

❖ Desarrollo del proyecto:

Psicología:

- Se acude 3 veces al mes.
- Acompaña al equipo C2P2 en la visita con la familia con EB citada.
- Se realizan llamadas de seguimiento establecidas en las reuniones de casos como las reuniones de C2P2.
- Se valora acompañamiento domiciliario según criterio.
- Actualmente, cubrimos el área de psicología de los casos de EB del C2P2 junto con un psicólogo de la unidad.
- Se realizan reuniones trimestrales para valorar seguimiento de casos y evaluar coordinación entre ambas partes.

Enfermería:

- Se acude 1 vez al mes.
- Acompaña al equipo del C2P2 en la visita con la familia con EB citada.
- Se realizan llamadas de seguimiento y resolución de demandas a las enfermeras del equipo C2P2.
- Se realizan reuniones trimestrales para valorar seguimiento de casos y evaluar coordinación entre ambas partes

Investigación:

- Apoyo puntual cuando es requerido.

Trabajo social:

- Reuniones telemáticas 1 vez al mes.
- Seguimiento de casos y coordinación de visitas.
- Elaboración de informes junto con al trabajador social del equipo C2P2.

Reuniones establecidas:

- Reunión de seguimiento de casos cada dos meses dónde participan las áreas de Psicología, Enfermería y Trabajo social.
- Reuniones CSUR (HSJD + CLINIC) cada primer jueves de mes dónde participan todas las áreas.

❖ Impacto y logros 2021:



En 2021 se logró la redacción y aprobación del Convenio de colaboración con el HSJD.

En 2022 se sigue desarrollando el proyecto y dando apoyo a las familias con EB y profesionales del HSJD. Además, se celebró la III Jornada Multidisciplinar de Epidermólisis Ampollosa Hereditaria dónde profesionales del HSJD, Hospital Clínic de Barcelona, el Hospital Universitario La Paz y DEBRA impartieron formación a más de 140 personas del ámbito de la atención psicosociosanitaria.