

Enfermería a Domicilio, un apoyo Sanitario, Psicológico y Social

Os presentamos un artículo para daros a conocer el Servicio de Enfermería a domicilio como un apoyo para las personas con Epidermólisis bullosa y sus cuidadores principales, mayoritariamente sus madres. Así como, para compartir con vosotros las experiencias de familias que cuentan con este recurso y de los profesionales que los atienden.

Equipo enfermería, psicología y trabajo social, Piel de Mariposa DEBRA

En una enfermedad como la EB, las personas que asumen el rol de cuidadores se hacen cargo de una gran cantidad de tareas que les colocan en una situación de alta vulnerabilidad, incrementando el riesgo de padecer diversos problemas físicos, emocionales y sociales.

Entre las tareas que *deben*¹ asumir los cuidadores principales se encuentra la cura diaria de la persona con EB. Dicha cura requiere conocimientos específicos sobre el cuidado integral de la piel, el cuidado y tratamiento de las heridas y mucosas, así como conocimientos sobre la enfermedad, los factores de riesgo y las posibles complicaciones asociadas, convirtiéndose así en "enfermeras" de manera repentina y sin conocimientos profesionales.

La enfermera comunitaria o de atención primaria (del Centro de Salud), aunque por formación no cuenta con conocimientos específicos en Epidermólisis, sí tiene las habilidades necesarias para ayudar a la persona con EB, los cuidadores y familiares, a vivir su proceso de cuidado de forma más segura, así como a mejorar la calidad de vida, facilitando la orientación familiar en el propio domicilio.

La enfermera, como profesional de la salud, es capaz de detectar posibles problemas diarios relacionados con la cura y las complicaciones asociadas, así como la falta de materiales y/o la necesidad de materiales nuevos, valorar la autonomía de la persona con EB en su hogar y la sobrecarga del cuidador, entre otras cuestiones. De esta manera, **la atención** recibida a través de este servicio **se convierte en una valoración global y continua del estado de salud de la persona con EB y de su cuidador** principal, teniendo en cuenta no solamente la asistencia física sino también las posibles necesidades sociales y psicológicas, contemplando soluciones y formas de afrontamiento que probablemente de forma aislada no se contemplarían.

A pesar de ser un recurso disponible para personas con EB, en ocasiones podemos encontrarnos con dificultades para que este Servicio se lleve a cabo. Por un lado, algunas familias tras recibir la información de la existencia del Servicio de enfermería a domicilio, valorando sus necesidades familiares y lo que supondría la incorporación de este apoyo a su rutina diaria, pueden decidir que, por el momento, no sea la mejor opción, ya sea por el horario laboral, por contar con personas del entorno familiar que ayudan en la realización de las curas o por sus creencias. Por otro lado, no siempre el centro de salud correspondiente, puede ofrecer el Servicio de enfermería a domicilio, por escasez de recursos humanos y/o económicos.

No obstante, como veremos a lo largo de este artículo, los cuidados sanitarios de las personas con EB corresponden a profesionales de la salud, por ello, es importante implicar a la enfermera de vuestro centro de atención primaria en dichos cuidados.



Enfermería Comunitaria: definición

La misión de la Enfermera Familiar y Comunitaria es participar en el cuidado de la salud de las personas, las familias y las comunidades a lo largo de toda la vida, tanto mediante **la promoción de la salud, como mediante la prevención de la enfermedad**, recuperación y rehabilitación, en su entorno y contexto socio-cultural.

Su práctica requiere de un pensamiento abierto y global de la enfermedad (interdisciplinario), de una actuación multiprofesional y en equipo, teniendo en cuenta su contexto familiar y social así como factores ambientales. Sin olvidar la participación activa de las personas a las que se atienden, dado que ellas son expertas en su enfermedad y su opinión es importante.

Dentro de las funciones asistenciales de la enfermería comunitaria está el servicio de Enfermería a Domicilio.

La atención domiciliaria es una modalidad asistencial dirigida a aquellas personas que bien por su situación de salud o por problemas socio-sanitarios, requieren cuidados en el domicilio, de carácter temporal o permanente.

La atención primaria comprenderá actividades de promoción de la salud, educación sanitaria, prevención de la enfermedad, asistencia sanitaria, mantenimiento y recuperación de la salud, así como la rehabilitación física y el trabajo social. Además la atención primaria comprenderá asistencia sanitaria a demanda, programada y urgente tanto en la consulta como en el domicilio del enfermo (Artículo 12 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud).

¹ "Deben" entendido como la creencia cultural de que la obligación de hacer las curas, es responsabilidad de los padres y/o familiares cercanos.

Funciones de la Enfermera a domicilio

El servicio de enfermería a domicilio para una persona con EB y su cuidador principal, irá dirigido no sólo a vigilar y tratar los síntomas y manifestaciones físicas de la enfermedad sino también por los aspectos sociales y psicológicos de la misma. Así, la enfermera que acuda al domicilio cumplirá con varias funciones:

- **Función técnica**, centrada principalmente en la cura, como aplicar tratamientos, curas, vendajes y valorar necesidades fisiológicas como la nutrición, etc.
- **Función preventiva**, centrada en la educación para la salud para detectar factores de riesgo, prevenir la aparición de nuevas ampollas y heridas y retrasar complicaciones asociadas a la enfermedad (en los tipos severos de EB, fusión de dedos, carcinoma epidermoide, etc).
- **Función psicosocial**, para detectar necesidades y problemas sociales y emocionales de la persona con EB y de sus familiares, como por ejemplo, necesidades de adaptación del domicilio, situaciones de ansiedad y sobrecarga del cuidador; necesidad de productos de apoyo para el desarrollo adecuado de la cura, entre otras.

Por tanto, cuando hablamos de Enfermería a domicilio en Epidermólisis bullosa no hablamos de cuidados clínicos de la piel sino de cuidados integrales de la persona con EB y de su cuidador.

No se trata de curar sino de cuidar

Experiencias personales

Algunos de nuestras familias que ya cuentan con este servicio, han querido compartir su experiencia. También hemos tenido la oportunidad de conocer la opinión de profesionales de enfermería que realizan estos cuidados, así como de los gestores del Centro de Salud que tuvieron que poner en marcha el recurso.

Aspectos como la mejora en la comunicación, la adherencia al tratamiento, la dependencia que se genera entre cuidador y persona afectada, etc., son cuestiones que vamos a conocer con sus testimonios.

En la mayoría de las ocasiones, la demanda del Servicio, se ha dado debido a la carga emocional y de trabajo que originan las curas diarias:

“Las curas son muy cansadas, son curas de tres horas a veces y necesitaba un respiro y descansar” (Madre de adolescente de 15 años con EB y cuidador principal)

“Mi madre ya estaba mayor y entonces pensábamos en el futuro y qué pasaría si mi madre, que es la que normalmente siempre me ha hecho las curas, en un momento determinado ella no pudiera, se pusiera mala o lo que sea” (Adulto de 45 años con EB)

No obstante, la incertidumbre y preocupación sobre cómo se desarrollará el Servicio está presente en el día a día de nuestras familias y profesionales:

“Yo como madre lo estaba haciendo con toda mi dedicación y cariño y tenía miedo porque no sabía si lo iban a hacer bien” (Madre de adolescente de 15 años con EB y cuidador principal)

“Tenía miedo de si me podían hacer daño o no saber cómo tratarme” (Adolescente de 15 años con EB)

“Como siempre había sido mi madre la que me había hecho las curas, siempre me había tocado ella, sentía incertidumbre de cómo iba a ser” (Adulto de 45 años con EB)

“Al principio tuve algo de miedo. Ahora ha quedado un gran respeto a la prestación de los cuidados que van cambiando según evoluciona la enfermedad” (Enfermera de un niño con EB de 2 años)

Sin embargo, la mejora de la salud de la persona con EB y su cuidador, gracias a los conocimientos aportados por la enfermera a domicilio, tienen un efecto positivo en la vida de éstas. Así lo reflejan los cuidadores principales de nuestros socios, cuando comentan que su experiencia les ha permitido aumentar sus relaciones personales, laborales y sociales:

“Me permite incluso trabajar desde casa esas tres horas que viene la enfermera lunes, miércoles y viernes” (Madre de adolescente de 15 años con EB y cuidador principal)

Además, la **despreocupación de la responsabilidad** de la cura es un factor a destacar dentro del bienestar familiar:

“Para mi madre ha supuesto que ella no tenga que estar curándome todos los días, más tranquilidad... sale a pasear, puede hacer las cosas de casa” (Adulto de 45 años con EB)

“A mí me permite un tiempo libre y desligarme, sobretodo eso desligarme de la enfermedad... esas horas no vivo con él a través de su enfermedad” (Madre de adolescente de 15 años con EB y cuidador principal)

La relación entre el cuidador, mayoritariamente la madre, y la persona con EB mejora, ya que **se evitan tensiones** que se suelen producir durante la cura:

“Las curas con las madres siempre son más difíciles” (Madre de adolescente de 15 años con EB y cuidador principal)

“Me divierto más en las curas con mi enfermera, me entretengo más y no me enfado” (Adolescente de 15 años con EB)

Tanto nuestros socios, familiares y profesionales coinciden en que el servicio de enfermería a domicilio les **ayuda a mejorar la salud** y a aceptar los nuevos cambios en las pautas de la cura, y otras recomendaciones:

“Ahora confían plenamente en mi opinión profesional y están de acuerdo en todos los cambios que introduzco en el proceso de cura” (Enfermera de un niño con EB de 2 años)

“Las enfermeras me enseñan muchas cosas que se pueden aplicar” (Madre de adolescente de 15 años con EB y cuidador principal)

“Cuando la enfermera cuida y supervisa el estado de mis heridas mi salud mejora” (Adulto de 45 años con EB)

Las nuevas heridas o las complicaciones que pueden derivar de estas, ocasionan a la persona con EB o su cuidador principal un estado de ansiedad importante. La enfermera a domicilio establece un **espacio de escucha** donde puede reconocer estas emociones, pudiendo intervenir para mejorar la situación que les provoca estrés:

“En cuanto a mí, que las curas se están llevando a cabo bien, te da tranquilidad cuando hay una persona que hace una cura efectiva, que sabe hacerla, mi salud mejora” (Adulto de 45 años con EB)

Es necesario tener en cuenta también las necesidades de la propia enfermera, ya que ésta, a su vez, inicia un camino lleno de **emociones contradictorias** y/o paradójicas:

“He de añadir que para nada es una cura fácil que deja a los profesionales impasibles, supone una gran carga emocional para las enfermer@s que acuden al domicilio, en ocasiones si están mucho tiempo continuado manifiestan ‘precisar un descanso’ por esa causa” (Gestora de casos de Centro de Salud)

“Los sentimientos fueron de responsabilidad, miedo, incertidumbre, curiosidad a los que se sumaron otros más personales al conocer al paciente y su entorno” (Enfermera de un niño con EB de 2 años)

Por todo ello, la coordinación del Servicio, la formación específica de las enfermeras, la relación necesaria entre diferentes profesionales del Centro de Salud (enfermeras, trabajadoras sociales y pediatras entre otros) deben ser aspectos a trabajar antes, durante y después de prestar dicha asistencia.

Para el Centro de Salud además, poder organizar y compaginar los horarios de sus profesionales, adquirir todos los materiales necesarios y destinar recursos a este Servicio, no es fácil y por tanto no está exento de incidencias. No obstante, las familias que cuentan con él lo valoran como un **recurso muy positivo**:

“Yo si volviese atrás, lo solicitaría desde que era un bebé” (Madre de adolescente de 15 años con EB y cuidador principal)

Las familias que nos han ayudado con este artículo, recomiendan el Servicio de enfermería a domicilio:

“Tiene más puntos positivos que negativos, muchísimo más positivo que negativo... que no esperen a que (sus hijos) sean grandes” (Madre de adolescente de 15 años con EB y cuidador principal)

“Es una tranquilidad muy grande que haya una persona que pueda realizar las curas que tu personalmente no puedes realizar... más que una opción es algo que necesitas” (Adulto de 45 años con EB)

A pesar de que el servicio se valora como muy positivo, nuestras familias nos han sugerido algunos aspectos a mejorar:

“Mejoraría que la persona que venga a curarme desde un principio tenga alguna formación previa y sepa a lo que se va a enfrentar” (Adulto de 45 años con EB)

“Se debería hacer de una forma rotatoria para que todas las enfermeras conozcan a la persona con EB” (enfermera de un adulto con EB 45 años)

“Gran parte de mi formación la hizo la familia... No tenemos que perder de vista que la mayoría de las veces la familia no son personal sanitario” (Enfermera de un niño con EB de 2 años)

Una buena profesional de enfermería tendrá por tanto un papel fundamental en la vida de la persona con EB y en la de su cuidador principal y su presencia y profesionalidad ayudará a mantener una buena **calidad de vida**, difícil de conseguir sin sus cuidados profesionales:

“Los profesionales de enfermería de Atención Primaria somos los que tenemos que realizar las curas domiciliarias, duren 10 minutos o tres horas y que el hecho de que tengamos las consultas saturadas, como la mayoría las tenemos, no es excusa para dejar de lado lo que no nos guste o nos hace sufrir” (Enfermera de un niño con EB de 2 años)

Situación Actual del Servicio para EB en España

La Epidermólisis bullosa es una enfermedad rara y desconocida entre la población general, pero cada día más profesionales socio-sanitarios conocen su existencia. Los avances en el conocimiento de la enfermedad, así como en los cuidados que esta requiere van mejorando día a día y cuentan con profesionales que se forman específicamente en el manejo de la misma para poder prestar un **apoyo adecuado**.

“Se dieron todas las circunstancias incluso la asistencia a unas jornadas y curso para abordar el cuidado y necesidades de estos pacientes”; “Han estado implicados desde los coordinadores de cuidados, hasta los enfermeros referentes en cada periodo de contratación, la enfermera gestora de casos y el personal de suministros con la provisión y envío de material de curas necesario” (Gestora de casos de Centro de Salud)

A pesar de ello, los centros de salud en España cuentan con **recursos limitados**, lo cual perjudica la coordinación entre profesionales y la implicación de varios de ellos en el cuidado de una persona con EB, tan necesario para que este servicio se pueda prestar y garantizar con una calidad asistencial adecuada y global.

“Este tipo de patologías, como otras muchas, necesitan apoyo socio-sanitario y no se está dando así. Lo social va por un lado y casi no existe, lo sanitario por otro y se queda escaso, y no funcionan de forma coordinada” (Enfermera de un niño con EB de 2 años)

Hay que tener en cuenta que poder ofrecer un Servicio como este de manera continuada para personas con EB supone un **gran esfuerzo para el Centro de Salud**.

“Para el centro ha supuesto el esfuerzo de contratar a una persona específicamente para cubrir el servicio y ajustar su organigrama funcional según los horarios de cura del paciente (LARGA Y LABORIOSA), formarla y el coste económico de todo el material fungible, curas, apósitos específicos, etc.” (Gestora de casos de Centro de Salud)

“En un principio fueron un poco como reacios, reacios porque claro le desmontaba un montón de cosas. Ellos tienen sus enfermeras trabajando en sus especialidades, sus cosas, en su sitio. Las curas eran por la tarde y eso a ellos también les trastocaba un poquito, porque claro mi hijo está en el colegio por la mañana, pero de momento lo solucionamos y ya no hubo ningún problema” (Madre de adolescente de 15 años con EB y cuidador principal)

Además, el Servicio de enfermería a domicilio para personas con Epidermólisis bullosa, en la mayoría de los casos se desarrolla en horario de mañana, debido en parte, a que los Centros de Salud cuentan con más profesionales y servicios en este horario, y a que el tiempo que hay que invertir en el desarrollo de las curas es muy prolongado, siendo por ello más factible prestarlo durante la mañana.

“En mi caso no ha habido problemas por la asiduidad en la prestación de los cuidados, pero hay un inconveniente y es que el servicio se presta por la mañana que es nuestro horario laboral” (Enfermera de un niño con EB de 2 años)

Los horarios de atención domiciliaria estipulados, por tanto, para las personas con Epidermólisis, pueden restringir el fomento de actividades de ocio y tiempo libre, actividades laborales, educativas, etc, ya que con dicha estructura por parte de los Centros de Salud, es difícil **tener en cuenta las circunstancias personales** de cada familia (obligaciones, derechos, deberes y gustos personales). Lo importante en este sentido será poder dialogar con los gestores de casos para que se respeten las necesidades específicas en cada caso particular:

“Al estar el niño escolarizado, la cura le interrumpe la actividad escolar con lo que esto supone para su adaptación al medio y la relación con otros niños. A esto hay que sumarle que estos niños faltan al colegio más veces que cualquier otro niño por el tipo de patología” (Enfermera de un niño con EB de 2 años)

El papel de la Asociación

La Asociación Piel de Mariposa DEBRA promueve la calidad de este servicio atendiendo tanto a las familias como al Centro de Salud y ayudando a estos a conseguir los recursos necesarios, así como formando a los profesionales implicados.

“En la Asociación mantuvieron distintos contactos con el Servicio Andaluz de Salud y a través de ellos, a través de la Asociación es como se consiguió” (Madre de adolescente de 15 años con EB y cuidador principal)

“Desde la Asociación me facilitaron mucha documentación (guías, vídeos) y participé en parte de una cura que una enfermera de la asociación (Nati) le hizo. Ahí vi las peculiaridades de la piel de estas personas y Nati me dio pautas que me ayudaron mucho” (Enfermera de un niño con EB de 2 años)

“La asociación fue la que nos lo comentó. Nosotros habíamos intentado un poco por nuestra parte pero no era viable porque siempre nos decían que no, que no podía ser porque no había recursos...Entonces, haciendo fuerza a través de la Asociación, conseguimos que nos pusieran la enfermera, el servicio de enfermería” (Adulto de 45 años con EB)

Desarrollo del Servicio de Enfermería a domicilio

Para poder dar un Servicio de enfermería a domicilio de calidad es aconsejable seguir una serie de pasos, tanto por parte del equipo de enfermería responsable de prestar los cuidados, como por parte del Centro de Salud:

1º Planificación del Servicio por parte del equipo de enfermería

El equipo de enfermeras que se vayan a encargar de prestar asistencia en las curas de una persona con EB en su domicilio, deberán prepararse para ello.

En primer lugar, tendrán que repasar la información de la que disponen en el Centro de Salud sobre el afectado y su familia (**Historial de Salud**) y complementar sus datos con una **llamada telefónica** para averiguar cosas importantes como: quien realizaba las curas anteriormente, con qué frecuencia, cuánto tiempo duran aproximadamente, lugar dónde se realizan, etc. Además, es aconsejable una **visita previa** al domicilio para realizar una valoración in situ del hogar, que deberá desarrollarse **junto con la trabajadora social del Centro de Salud** para que entre ambas, puedan determinar aspectos tales como idoneidad de espacios, recursos con los que se cuentan, recursos necesarios tales como

una camilla, etc. En esta visita previa, se debe reservar un tiempo para conversar con la persona afectada y la familia y diseñar un plan de actuación en el que consensuar cómo va a ser el periodo de adaptación a la cura hasta conseguir que la enfermera se encargue de la cura completa y el afectado y su familia se sientan cómodos y confiados con ella, qué días y horarios serán necesarios, cuantas personas deben estar implicadas en este proceso, como se van a resolver los periodos vacacionales por ambas partes, etc.

Al mismo tiempo, la enfermera, así como todo el personal de apoyo en este Servicios como trabajadores sociales, deberán recopilar **información sobre la patología, el procedimiento de cura y los materiales específicos** a utilizar en la misma para estar actualizada y poder ofrecer los cuidados más adaptados a la enfermedad, así como anticiparse a posibles complicaciones. Es aconsejable contactar con la Asociación Piel de Mariposa DEBRA para ampliar información y conocer distintas experiencias.

A este respecto, es muy importante que la enfermera que presta la asistencia en la cura de una persona con EB, posea unos conocimientos, habilidades y aptitudes específicas, es por ello que el equipo de atención de la Asociación (psicólogas, enfermeras y trabajadoras sociales), en base a nuestra experiencia, recomendamos que se adquieran una serie de conocimientos, destrezas y capacidades para garantizar una buena asistencia:

- Conocimientos sobre la Epidermólisis Bullosa (EB) y, en concreto, sobre el tipo de EB que padezca la persona a la que se cuida. Así como, los factores de riesgo y las complicaciones asociadas a dicho tipo de EB.
- Conocimientos generales en el manejo de una persona con EB: precauciones básicas como no colocar nada adhesivo sobre la piel, evitar la fricción, saber coger a un bebé, niño o adulto con EB, movilizarlo, etc.
- Tener conocimientos específicos sobre el cuidado integral de la piel.
- Tener conocimientos específicos sobre el cuidado y tratamiento de las heridas y mucosas. Aspectos generales del manejo local de la lesión, como: limpieza, desbridamiento, cura en ambiente húmedo (manejo del exudado, elección de apósito, cuidados de la piel perilesional, manejo de la carga bacteriana...) y vendajes.
- Habilidad y destreza en localizar las ampollas y tratarlas (punción y drenaje).
- Conocer bien y saber manejar el material de cura específico recomendado para la EB. Esto permitirá ofrecer cambios en la pauta de cura que beneficiarán a la persona con EB en términos de, disminución del dolor, disminución del tiempo

de cura, comodidad, disminución del riesgo de infección y rapidez en la cicatrización.

- Conocer las precauciones para la realización de técnicas básicas de enfermería como tomar la tensión, sacar sangre, colocar una vía intravenosa, realizar electrocardiograma, etc. Precauciones básicas en relación a las vacunas, puntos de sutura, etc.
- Saber escuchar lo que la persona con EB nos cuenta. Ellos son los grandes expertos en su enfermedad.
- Detectar situaciones vulnerables tanto de la propia persona con EB como de su cuidador principal. Síntomas de estrés, cansancio, preocupación, falta de autonomía, restricción en la participación de la vida social, etc.

La necesidad de adquirir estos conocimientos y destrezas es, por un lado, tener la **formación profesional** para sentirse segura a la hora de manejar y actuar con la persona con EB y la familia y, por otro lado, poder ofrecer una **educación para la salud** al cuidador principal y a la propia persona afectada de EB, donde se recomienda:

- Enseñarles medidas de higiene para la limpieza de las manos, de la habitación, del cuarto de baño e instrumental utilizado, tanto antes, como durante y después de la cura.
- Enseñar y/o repasar medidas de higiene con la cuidadora principal a la hora de curar o tratar ampollas o heridas. Incluir recomendaciones posturales (ergonómicas).
- Realizar recomendaciones sobre el acondicionamiento del lugar de las curas (luz, temperatura, espacio), así como, del resto de la casa para que sea lo más cómoda posible y facilite la autonomía de la persona con EB y su autocuidado.
- Proporcionar la confianza suficiente para poder establecer cambios en la pauta de cura, tanto con la persona con EB como con la cuidadora principal.
- Explicar en todo momento cada procedimiento que se quiera realizar en la cura para hacer una toma de decisiones conjunta entre la persona con EB y/o familiar; y la enfermera, con el objetivo de favorecer su autocuidado.
- Enseñarle a detectar signos y síntomas de infección y cómo tratarla.

2º Actividades del Centro de Salud

Por su parte, el Centro de Salud, y/o en su defecto la enfermera gestora de casos, debe encargarse de una serie de tareas de gestión y administración con el objetivo de que la enfermera, así

como la persona con EB y su familia, cuenten con los recursos necesarios para el desarrollo adecuado de la cura:

- Coordinar el servicio, conseguir los materiales de cura apropiados y en las cantidades suficientes, etc.
- Gestionar una visita conjunta del equipo socio-sanitario del Centro de Salud (médico, enfermera y trabajador social), al inicio del servicio y con una continuidad y periodicidad suficiente como para satisfacer las necesidades de la familia. Se recomienda, al menos una vez al año. Se deben valorar además de los aspectos clínicos de la enfermedad, los aspectos psico-sociales, tales como: la sobrecarga del cuidador principal, detectar posibles factores de riesgo de depresión, ansiedad, etc., la situación socio-económica de la familia, la red de apoyos, la estructura y organización familiar, etc.

También es importante que la enfermera gestora de casos participe activamente en el equipo interdisciplinar que atiende a una persona con EB, ya que esto repercutirá de forma positiva en el tratamiento integral de la enfermedad:

- Realizando una puesta al día del estado de salud de la persona con EB y su familia al resto del equipo de Atención Primaria (pediatra/médico de familia, trabajadora social, etc.), así como al equipo de Atención Especializada mediante la entrega de informes a la persona con EB que ésta pueda aportar en sus revisiones con los diferentes especialistas (dermatólogo, nutricionista, cirujano, etc.).
- Conociendo y facilitando los circuitos de coordinación entre los distintos niveles asistenciales.

Mucho más que un recurso sanitario

Cuando hablamos del Servicio de Enfermería a domicilio como recurso meramente sanitario, caemos en un grave error; ya que no podemos perder de vista los beneficios sociales y psicológicos que tiene poder optar a un Servicio como este, tanto para la persona con EB como para su cuidador principal.

Los efectos que produce **la ausencia o la presencia** de un recurso sanitario como **la Enfermería a domicilio marcan la calidad de vida de las personas que lo reciben**, tanto de manera directa como de manera indirecta. Es decir, que una persona con Epidermólisis tenga acceso al Servicio de enfermería a domicilio no solo beneficiará a dicha persona, sino también a su cuidador principal en particular y a toda su familia en general. La ausencia de este Servicio para aquellas personas que lo demandan repercutirá negativamente en la calidad de vida de la persona con EB y de su cuidador.

Por ello, y como factor fundamental en el ámbito psico-social, podemos decir que tener el recurso de enfermería a domicilio puede propiciar la vida independiente de una persona con EB. Que una persona con Epidermólisis pueda proyectar su vida, una vez que se es adulto, de manera independiente, es fundamental, ya que como seres humanos todos tenemos la necesidad de vivir nuestra propia vida, sin que ésta esté condicionada a la vida de nuestros familiares directos.

Además, aquellos **menores que desde edades tempranas tengan acceso a este servicio tendrán** la oportunidad de ser cuidados desde un ámbito profesional, que proporcionará entre otros aspectos, **un ambiente más relajado para que el vínculo afectivo madre-hijo se pueda desarrollar de forma más sana.**

Desde el ámbito sanitario, mejorará la salud del afectado, tanto niño/a como adulto, y se reducirán las visitas hospitalarias y el número de ingresos, gracias a la continuidad de cuidados profesionales. Por tanto, la profesionalidad y efectividad del Servicio deberá implicar no sólo el cuidado de los síntomas y causas biológicas de la Epidermólisis bullosa sino también las consecuencias sociales y psicológicas del padecimiento de una enfermedad como esta.

Agradecimientos

Queremos agradecer a las familias y a los profesionales que han compartido con nosotros sus experiencias y que han hecho posible que este artículo refleje el día a día del Servicio de Enfermería a Domicilio.

Bibliografía

- Salud Pública y Atención Primaria de Salud. Tema 4.3 La enfermería Comunitaria. Universidad de Cantabria.
- Enfermería Comunitaria. Organización Funcional y Modalidades de Atención. Cartera de servicios. Tema 20, OPE Navarra.
- Guía de práctica clínica para el cuidado de la piel y mucosas en personas con epidermólisis bullosa, Servicio Andaluz de Salud, Conserjería de Salud, Junta de Andalucía. 2009.
- Estrategias de mejora de la atención domiciliaria en Andalucía. Servicio Andaluz de Salud. Junta Andalucía. 2014
- Optimising wellbeing in people living with a wound. Wounds International Enterprise House. Kathy Day 2012
- El Diagnóstico como recurso sanitario y social. A. Huete, Fundación Caser 2016.
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.
- Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización.
- Orden SAS/1729/2010, de 17 de junio, por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Enfermería Familiar y Comunitaria. BOE 157 29 de junio 2010. Pág. 57219.