



Laboratorio Chile –TEVA

Premio Mejores Días

PROYECTO: “ENFERMERA A DOMICILIO PARA PACIENTES CON EPIDERMOLISIS BULOSA (EB)”

ANTECEDENTES

¿Qué es la enfermedad?

La Epidermolisis Bullosa (EB), más conocida como piel de Cristal, es una enfermedad genética, tremendamente dolorosa y sin cura. Ésta se genera por la carencia de una proteína a nivel de piel y mucosas de todo el organismo, generando heridas y ampollas, cuyas complicaciones pueden derivar incluso en la muerte.

Fundación DEBRA Chile, Niños Piel de Cristal, es la única entidad en el país que acoge a estos niños y que vela por darles una mejor calidad y expectativa de vida a las personas que padecen esta dura enfermedad.

Costos y realidad socio económica de los pacientes

En la actualidad son 245 personas en Chile, de las cuales más del 50% corresponden a las versiones más complejas de la enfermedad, y de éstas personas, el 70% se encuentran en los segmentos de menores ingresos del país, es decir, pertenecen a los tres primeros percentiles de distribución socioeconómica y vulnerabilidad. Dentro de estos tres segmentos más vulnerables, el 75% de las familias se encuentra en el primer percentil, el nivel más bajo de calificación en Chile (percentil denominado “40%”), lo que es equivalente a 90 pacientes de Fundación DEBRA.

Esto es aún más complejo si consideramos que el cuidado de la enfermedad requiere un manejo integral de las heridas, con materiales de curación de alta tecnología –mucho de los cuales no siquiera se venden en las Cadenas Farmacéuticas y DEBRA debe importar directamente- cuyo valor mensual es cercano a los 2MM por pacientes. Por otra parte, en éste cuidado participan múltiples especialidades: dermatólogos, oculistas, dentistas, etc., y los pacientes deben someterse constantemente a exámenes y procedimientos de variada complejidad.

Es importante destacar que todos los costos asociados al manejo médico de la enfermedad, es financiado por DEBRA. Esto incluye los traslados, el alojamiento, intervenciones en mucho de los hogares como construcción de baños o mejoras en infraestructura, etc.

Curaciones

La Piel de Cristal, “es” conocida internacionalmente como la enfermedad que MAS DOLOR físico genera en el ser humano.

Parte primordial del tratamiento, son las curaciones permanentes a las que deben someterse los pacientes. Estas son curaciones que deben realizarse día por medio, que duran en promedio 2-4 horas, y que consisten principalmente en realizar un baño (normalmente de inmersión en una tina) al paciente para soltar el vendaje, para luego hacer una curación herida por herida. Al contrario de una quemadura, en el caso del EB, todo el tratamiento tiende a proteger la piel. Ahora, estas curaciones, así como manejo general de las heridas que se producen, es un procedimiento tremendamente doloroso, largo e impactante para el paciente, pero también para los familiares encargados de esta tarea, generalmente la madre del niño(a), lo que lleva en muchas ocasiones al desgaste emocional de los involucrados así como del vínculo que existe entre ellos. De hecho, este estrés emocional que se genera, es una de las principales consecuencias de enfermedad.

Los baños y curaciones generan un gran sufrimiento y hemos podido constatar cómo los padres van siendo superados por esta situación, lo que genera una disminución de la periodicidad de las curaciones, lo que aumenta significativamente el riesgo de infecciones y complicaciones. Por otra parte, el desgaste emocional se traduce en madres y/o padres con depresión, stress e incapacidad de seguir llevando a cabo esta tarea.

A raíz de esto, y como una manera de brindar apoyo en esta dura tarea, surge el Programa Enfermera a Domicilio.





OTROS ANTECEDENTES

- Este proyecto comenzó a implementarse el año 2014. Dado los excelentes resultados, año a año más pacientes y/o sus familias quieren sumarse. Sin embargo, por un asunto presupuestario (Ver cuadro de proyección de gastos 2019) no es posible hacerlo extensivo a todos. En la actualidad tenemos a 9 pacientes enrolados y la idea de este año es llegar a los 10 y así seguir ampliando el número en un futuro.
- Los materiales de curación utilizados, se envían al paciente mensualmente – o cuando éste lo requiera-, a su domicilio. Éste incluye materiales de curación, leche de alto contenido nutricional, medicamentos para el manejo del dolor, ... según las necesidades particulares de cada paciente.
- Para muchos pacientes de DEBRA les es muy doloroso viajar para que profesionales de DEBRA puedan realizarles curaciones. Los viajes terminan siendo un tormento, y a la vez, foco de muchas nuevas heridas. Este es otro de los factores por los cuales este programa ha sido tan bien acogido.

PROYECTO

OBJETIVO GENERAL

Implementar el servicio de enfermería domiciliaria en familias con pacientes con EB para **Disminuir el stress y angustia** que genera a los padres la realización de las curaciones de sus hijos, y a la vez, asegurar que las curaciones se realicen con la **periodicidad requerida**, asegurando un buen manejo de heridas, que evite infecciones y complicaciones.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

- 1.- Buscar a nivel local del paciente enfermeras o técnicos de enfermería en el manejo de curaciones de pacientes con Piel de Cristal.
- 2.- **Capacitar** a dichos profesionales en el manejo integral de las heridas provocadas por ésta enfermedad. Capacitarlos en el uso específico de materiales de curación de alta tecnología. Esta será una capacitación teórica y práctica con el mismo paciente.
- 3.- Aportar a las familias los **materiales de curación/ medicamentos manejo del dolor** necesarios y más adecuados al tipo de heridas de cada portador de la enfermedad.
4. **Educar** a las Familias/cuidadores y a los pacientes en el correcto manejo integral de la enfermedad



5.-Que una enfermera coordinadora del proyecto, experta en EB, realice un **seguimiento CONSTANTE de las curaciones** realizadas de los pacientes en el domicilio. Para ello, se utiliza una pauta de seguimiento y evaluación de las heridas en cada curación, así como seguimiento telefónico y presencial. Es importante considerar que dada las características de la enfermedad y la importancia del rol que ejerce la persona encargada de las curaciones, la enfermera coordinadora del proyecto debe estar en constante contacto con todos los involucrados, evaluando no sólo el desempeño profesional con resultados médicos favorables, sino también otros aspectos relacionados con los objetivos del programa.

6. Generar un **vínculo de empatía** entre paciente/ familiar o cuidador/ profesional: Esto es clave. De hecho, en el tiempo que se ha implementado el programa se ha podido presenciar que el rol que juega el profesional enrolado, va mucho más allá de la parte médica. **En muchos casos, pasa a ser un amigo/confidente del paciente – el que normalmente le cuesta establecer lazos y le acomoda más aislarse-, así como un apoyo emocional para los padres y/o cuidadores del niño. Por otra parte, los padres, o cuidadores del paciente, logran disponer de más tiempo para hacer otras actividades domésticas o recreativas, impactando positivamente en su calidad de vida.**

PÚBLICO OBJETIVO: Pacientes con EB, en sus versiones severas, y sus familias /cuidadores, en los que las curaciones estén afectando de sobre manera a los involucrados, poniendo en jaque la salud física y emocional de sus miembros, clima familiar, etc. Algunos factores que se considerará además de factores médicos, serán aspectos psicosociales individuales y familiares (mediante evaluación conjunta de un asistente social, psicólogo y Psiquiatra), la dificultad que tengan para viajar a Santiago a realizar sus curaciones, ya sea por el estado de sus heridas, lejanía, etc.

IMPACTO: 50 personas aprox. Con este proyecto se pretende impactar positivamente a un grupo de pacientes con EB (10) y sus familias (+4), impactando positivamente en:

- la salud física y mental del paciente
- calidad de vida del paciente y su familia
- clima familiar y lazos entre los miembros

DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO

Debido a la complejidad de las curaciones requeridas por los pacientes y al gran impacto económico y emocional que genera en las familias de los portadores de esta enfermedad se planeó implementar el programa de Enfermeras a domicilio.

El programa consiste en la búsqueda de enfermeras y/o Técnicos paramédicos interesados en realizar las curaciones y que pertenezcan a la misma zona geográfica que el paciente. Luego del enrolamiento de estos profesionales se realiza una capacitación teórica y práctica, y se le entregan las pautas de registro de evaluación y seguimiento de las lesiones.

Cuando está hecha la capacitación, el profesional ya está en condiciones de iniciar las curaciones en el domicilio del paciente, luego de cada procedimiento la técnico de enfermería envía a la enfermera coordinadora del proyecto un reporte, la que evalúa si es necesario alguna intervención o cambio de material de curación Este seguimiento es complementado por llamadas telefónicas y visitas en terreno, la idea es ir recibiendo un feedback de todas las partes.

ROLES Y TAREAS



COSTOS DEL PROYECTO 2019 (PRESUPUESTO)

AÑO 2018	ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO	SEPTIEMBRE	OCTUBRE	NOVIEMBRE	DECIEMBRE	Total Año 2018
1 Pedro Adriaola (Vanessa Trejos)											
Honorarios x curación	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	
Materiales x mes	\$ 450.000	\$ 450.000	\$ 450.000	\$ 450.000	\$ 450.000	\$ 450.000	\$ 450.000	\$ 450.000	\$ 450.000	\$ 450.000	\$ 5.400.000
N° curaciones por mes	11	12	9	4	5	9	8	8	8	8	98
Total Honorarios	\$ 183.326	\$ 199.992	\$ 149.994	\$ 66.664	\$ 83.330	\$ 149.994	\$ 133.328	\$ 133.328	\$ 133.328	\$ 133.328	\$ 1.633.268
Total Mes	\$ 633.326	\$ 649.992	\$ 599.994	\$ 516.664	\$ 533.330	\$ 599.994	\$ 583.328	\$ 583.328	\$ 583.328	\$ 583.328	\$ 7.033.268
2 Kassandra Zúñiga (Javiera Nuñez)											
Honorarios x curación	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	
Materiales x mes	\$ 160.000	\$ 160.000	\$ 160.000	\$ 160.000	\$ 160.000	\$ 160.000	\$ 160.000	\$ 160.000	\$ 160.000	\$ 160.000	\$ 1.920.000
N° curaciones por mes	13	15	15	16	16	8	15	15	15	15	174
Total Honorarios	\$ 216.658	\$ 249.990	\$ 249.990	\$ 266.656	\$ 266.656	\$ 133.328	\$ 249.990	\$ 249.990	\$ 249.990	\$ 249.990	\$ 2.899.884
Total Mes	\$ 376.658	\$ 409.990	\$ 409.990	\$ 426.656	\$ 426.656	\$ 293.328	\$ 409.990	\$ 409.990	\$ 409.990	\$ 409.990	\$ 4.819.884
3 Aimé Torres (Carolina Medina)											
Honorarios x curación	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	
Materiales x mes	\$ 940.000	\$ 940.000	\$ 940.000	\$ 940.000	\$ 940.000	\$ 940.000	\$ 940.000	\$ 940.000	\$ 940.000	\$ 940.000	\$ 11.280.000
N° curaciones por mes	8	8	12	12	12	12	12	12	12	12	136
Total Honorarios	\$ 216.666	\$ 200.000	\$ 216.666	\$ 216.666	\$ 216.666	\$ 216.666	\$ 216.666	\$ 216.666	\$ 216.666	\$ 216.666	\$ 2.583.326
Total Mes	\$ 1.156.666	\$ 1.140.000	\$ 1.156.666	\$ 1.156.666	\$ 1.156.666	\$ 1.156.666	\$ 1.156.666	\$ 1.156.666	\$ 1.156.666	\$ 1.156.666	\$ 13.863.326
4 Ignacio Huenchiñir (Cristián Cabrera)											
Honorarios x curación	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	
Materiales x mes	\$ 0	\$ 350.000	\$ 743.000	\$ 70.000	\$ 70.000	\$ 70.000	\$ 70.000	\$ 70.000	\$ 70.000	\$ 70.000	\$ 1.723.000
N° curaciones por mes	0	0	12	12	14	12	12	12	12	12	122
Total Honorarios	\$ 0	\$ 0	\$ 199.992	\$ 199.992	\$ 233.324	\$ 199.992	\$ 199.992	\$ 199.992	\$ 199.992	\$ 199.992	\$ 2.033.252
Total Mes	\$ 0	\$ 350.000	\$ 942.992	\$ 269.992	\$ 303.324	\$ 269.992	\$ 269.992	\$ 269.992	\$ 269.992	\$ 269.992	\$ 3.756.252
5 Ariadna Faundez (Bemilick Gajardo)											
Honorarios x curación	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	
Materiales x mes	\$ 3.360.000	\$ 3.360.000	\$ 3.360.000	\$ 3.360.000	\$ 3.360.000	\$ 3.360.000	\$ 3.360.000	\$ 3.360.000	\$ 3.360.000	\$ 3.360.000	\$ 40.320.000
N° curaciones por mes	0	8	10	8	0	9	12	12	12	12	107
Total Honorarios	\$ 0	\$ 0	\$ 0	\$ 133.328	\$ 0	\$ 149.994	\$ 199.992	\$ 199.992	\$ 199.992	\$ 199.992	\$ 1.483.274
Total Mes	\$ 3.360.000	\$ 3.360.000	\$ 3.360.000	\$ 3.493.328	\$ 3.360.000	\$ 3.509.994	\$ 3.559.992	\$ 3.559.992	\$ 3.559.992	\$ 3.559.992	\$ 41.803.274
6 Alicia Bravo (Josefa Escalona)											
Honorarios x curación	\$ 22.222	\$ 22.222	\$ 22.222	\$ 22.222	\$ 22.222	\$ 22.222	\$ 22.222	\$ 22.222	\$ 22.222	\$ 22.222	
Materiales x mes	\$ 350.000	\$ 350.000	\$ 350.000	\$ 350.000	\$ 350.000	\$ 350.000	\$ 350.000	\$ 350.000	\$ 350.000	\$ 350.000	\$ 4.200.000
N° curaciones por mes	14	12	13	13	13	14	13	13	13	13	157
Total Honorarios	\$ 311.108	\$ 266.664	\$ 288.886	\$ 288.886	\$ 288.886	\$ 311.108	\$ 288.886	\$ 288.886	\$ 288.886	\$ 288.886	\$ 3.488.854
Total Mes	\$ 661.108	\$ 616.664	\$ 638.886	\$ 638.886	\$ 638.886	\$ 661.108	\$ 638.886	\$ 638.886	\$ 638.886	\$ 638.886	\$ 7.688.854
7 Agustín Cid (Felipe Fierro)											
Honorarios x curación	\$ 22.222	\$ 22.222	\$ 22.222	\$ 22.222	\$ 22.222	\$ 22.222	\$ 22.222	\$ 22.222	\$ 22.222	\$ 22.222	
Materiales x mes	\$ 320.000	\$ 320.000	\$ 320.000	\$ 320.000	\$ 320.000	\$ 320.000	\$ 320.000	\$ 320.000	\$ 320.000	\$ 320.000	\$ 3.840.000
N° curaciones por mes	9	12	10	10	12	5	12	12	12	12	130
Total Honorarios	\$ 199.998	\$ 266.664	\$ 222.220	\$ 222.220	\$ 266.664	\$ 111.110	\$ 266.664	\$ 266.664	\$ 266.664	\$ 266.664	\$ 2.888.860
Total Mes	\$ 519.998	\$ 586.664	\$ 542.220	\$ 542.220	\$ 586.664	\$ 431.110	\$ 586.664	\$ 586.664	\$ 586.664	\$ 586.664	\$ 6.728.860
8 Nahíara Ramos (Josefa Escalona)											
Honorarios x curación	\$ 22.222	\$ 22.222	\$ 22.222	\$ 22.222	\$ 22.222	\$ 22.222	\$ 22.222	\$ 22.222	\$ 22.222	\$ 22.222	
Materiales x mes	\$ 107.000	\$ 107.000	\$ 107.000	\$ 107.000	\$ 107.000	\$ 107.000	\$ 107.000	\$ 107.000	\$ 107.000	\$ 107.000	\$ 1.284.000
N° curaciones por mes	12	12	13	13	14	12	12	12	12	12	148
Total Honorarios	\$ 266.664	\$ 266.664	\$ 288.886	\$ 288.886	\$ 311.108	\$ 266.664	\$ 266.664	\$ 266.664	\$ 266.664	\$ 266.664	\$ 3.288.856
Total Mes	\$ 373.664	\$ 373.664	\$ 395.886	\$ 395.886	\$ 418.108	\$ 373.664	\$ 373.664	\$ 373.664	\$ 373.664	\$ 373.664	\$ 4.572.856
9 Wadia Valenzuela (Ana María Ortega)											
Honorarios x curación	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	\$ 16.666	
Materiales x mes	\$ 110.000	\$ 110.000	\$ 110.000	\$ 110.000	\$ 110.000	\$ 110.000	\$ 110.000	\$ 110.000	\$ 110.000	\$ 110.000	\$ 1.320.000
N° curaciones por mes	9	8	12	12	11	10	12	12	12	12	134
Total Honorarios	\$ 149.994	\$ 133.328	\$ 199.992	\$ 199.992	\$ 183.326	\$ 166.660	\$ 199.992	\$ 199.992	\$ 199.992	\$ 199.992	\$ 2.233.244
Total Mes	\$ 259.994	\$ 243.328	\$ 309.992	\$ 309.992	\$ 293.326	\$ 276.660	\$ 309.992	\$ 309.992	\$ 309.992	\$ 309.992	\$ 3.553.244
Enfermera coordinadora del proyecto (Mercedes Alessandri)											
Total Honorarios	\$ 400.000	\$ 400.000	\$ 400.000	\$ 400.000	\$ 400.000	\$ 400.000	\$ 400.000	\$ 400.000	\$ 400.000	\$ 400.000	\$ 4.800.000
TOTAL/mes	\$ 7.741.414	\$ 8.130.302	\$ 8.756.626	\$ 8.150.290	\$ 8.116.960	\$ 7.972.516	\$ 8.289.174	\$ 8.289.174	\$ 8.289.174	\$ 8.289.174	\$ 98.619.818

VERDE: Esperado para los meses que faltan del 2019

Materiales de Curación	\$ 71.287.000
Honorarios Médicos	\$ 22.532.818
Honorarios Enfermera coordi	\$ 4.800.000
TOTAL 2019	\$ 98.619.818
Total de Atenciones	1206



*** Los valores son estimativos porque hay factores que no se pueden controlar como complicaciones en la evolución de las heridas que puedan surgir, problemas para conseguir un profesional que cumpla con el perfil requerido o que logre la empatía con el pacientes y su familia/cuidador.

Costo Total del Proyecto: \$98.619.818

Aporte Solicitado a Laboratorio Chile-Teva: \$5.000.000

Aporte Propio Fundación DEBRA: \$93.619.818

Destino específico de aporte Laboratorio Chile- Teva: los fondos solicitados se utilizarán para financia honorarios médicos de la Enfermera Coordinadora del Programa y de los profesionales enrolados.