

# Investigación social en Epidermólisis bullosa



Estrella Guerrero. Trabajadora social DEBRA España.

Una enfermedad como la EB no conlleva solamente signos cutáneos. Existen además una serie de signos sociales, que causan gran impacto en todas las áreas de la vida, tanto de la persona afectada como de sus familiares y amigos. Este artículo nos habla de la importancia de conocer estos signos, y presenta estudios llevados a cabo por DEBRA España en el ámbito social de la EB.

## Enfoque Bio-Psico-Social

La investigación en materia clínica se hace imprescindible para poder encontrar una cura, un tratamiento, etc. a esta grave patología. No obstante, en paralelo, es importante que se desarrollen estudios de investigación social con los que conocer y analizar las necesidades socio-sanitarias, para ofrecer datos concretos que permitan flexibilizar procesos y apoyos atendiendo a las necesidades específicas y a las situaciones particulares, disminuir las barreras sociales y pretender con ello también una disminución del estado de enfermedad.

Es importante que empecemos a interiorizar un cambio de mentalidad, viendo la importancia del enfoque Bio-Psico-Social que rodea a todas las enfermedades. Tenemos que dejar atrás el enfoque únicamente biomédico al que solemos vincular una patología, por-

*La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social.*

que sólo de esta manera podremos dirigir el esfuerzo de los profesionales que trabajamos con la intención de mejorar la vida de las personas con EB y sus familias, hacia una atención coordinada y de calidad, que favorezca el bienestar máximo de la persona, su potencialidad y su autonomía en las diferentes esferas de la vida.

Con este artículo, pretendemos poner en valor la necesaria coordinación entre la intervención sanitaria y la intervención social en una patología como las que nos ocupa.

## ¿Qué es la investigación Social?

Las investigaciones de carácter social son procesos para **conocer, explicar, prever, predecir y/o actuar** ante situaciones o problemas concretos de una realidad social. Este tipo de investigaciones también pueden ser consideradas científicas siempre y cuando se realice siguiendo el **método y las técnicas científicas**:

- Basado en **racionalidad y empirismo**: comprobación de ideas a través de observación y la experimentación y no la especulación.
- **Empírico**, es decir basado en hechos (fáctico) que se demuestran con datos verificados.
- Dejando atrás discursos religiosos, filosófico e ideológicos.





*En nuestra cultura, las personas enfermas quedan relegadas a un segundo plano.*

Cuando nos planteamos realizar una investigación científica de carácter social, buscamos:

- Conocer problemas de una realidad específica.
- Recepcionar los datos y hacer un análisis e interpretación de los mismos.
- Utilizar los resultados con la intención de mejorar la calidad de vida del colectivo objeto de estudio.

## Importancia de la investigación social

En nuestra cultura, las personas enfermas quedan relegadas a un segundo plano, empujando al individuo “enfermo” a un aislamiento social propiciado por la falta de oportunidades para su desarrollo en todos los aspectos de la vida. Así, vemos como la falta de adaptaciones tanto materiales como arquitectónicas y/o humanas, hace que desde la infancia los niños con una enfermedad como la Epidermólisis bullosa no gocen de una atención adaptada totalmente a sus necesidades.

Esto se debe a que el concepto de enfermedad junto con otros asociados como puede ser el de discapacidad, están estigmatizados, ofreciendo con ello una visión a la sociedad general que imprime a las personas que padecen una enfermedad la etiqueta de “incapacidad” o “imposibilidad” sin reparar en si dicha supuesta “incapacidad” viene otorgada de manera biológica-funcional o es meramente social.

Con las pautas adecuadas, las supuestas “incapacidades” sociales son potencialmente alterables, ya que de lo que se trata es de articular un mundo para todos mediante la modificación del sistema social.

Cuando hablamos de enfermedad, siempre lo hacemos como término opuesto al de salud. El término de Salud hace mucho tiempo

que se definió por la Organización Mundial de la Salud como “el estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (OMS, 1946).

Esto nos vuelve a llevar a la importancia de tener en cuenta en una enfermedad los factores biológicos (clínicos), psicológicos y sociales.

Por tanto, tras una enfermedad, se esconden una serie de factores sociales con los que se debe trabajar para garantizar una mayor adaptación de la patología a la vida diaria tanto de la persona que la padece como de su entorno (familia, escuela, red social, etc.)

Los aspectos que se deben recoger en las investigaciones sociales de patologías como la EB atienden, por un lado a la dimensión física, relacionada con la sintomatología propia de la enfermedad en cada persona; por otro a la dimensión psicológica, entendiendo esta cómo la forma en que cada persona vive su enfermedad y se enfrenta a ella; y por último a **la dimensión social, relacionando aspectos tales como la participación en la vida social, la red de apoyo, los roles que se desempeñan en diferentes ámbitos, el impacto económico de la enfermedad en el hogar, etc.**

## Epidermólisis bullosa y enfermedad desde el punto de vista social

Ya hemos visto cómo define la OMS (Organización Mundial de la Salud) el término salud, ahora vamos a ver cómo hay autores como M<sup>a</sup>. A. Durán (1983: 76), que escriben textualmente “cada grupo social tiene su propia idea sobre los niveles “normales” de salud, y solo cuando los rebasen se considerarán enfermos”.

Si nos centramos en el significado específico de la palabra “Enfermedad”, podemos decir que, la palabra enfermedad proviene del latín “infirmitas” que significa “falta de firmeza”, pudiendo definirla como un proceso que se desarrolla en un ser vivo y se caracteriza por una alteración de su estado “normal” de salud.

Tras estas definiciones y significados de las palabras salud y enfermedad, podríamos hacernos las siguientes preguntas: ¿Qué relación, existe entre lo que es salud y lo que es un estado normal del organismo? Ya sabemos que las personas con Epidermólisis bullosa presentan algunas manifestaciones debido a la enfermedad que padecen, pero ¿se puede decir que están continuamente enfermas? o ¿tan solo que tienen una enfermedad?

Si entendemos por “normal”, aquello que se haya en su estado “natural” podemos confirmar que las personas con EB no están continuamente enfermas, sino que al igual que cualquier otra persona, sufre momentos puntuales de enfermedad cuando su estado habitual (“normal”) se altera sufriendo una descompensación y/o desequilibrio extra o fuera de las manifestaciones que su organismo presenta habitualmente debido a la Epidermólisis bullosa.

Cuando hablamos de Epidermólisis bullosa, nos referimos a una enfermedad crónica, es decir, las manifestaciones que conlleva cada tipo de Epidermólisis, o el estado en que se manifiestan ciertos signos en el organismo de la persona, tienen un carácter permanente. **La patología por tanto se integra en la totalidad de la vida de la persona que la padece y de sus familiares, haciendo del proceso algo normalizado en su día a día.** Esto nos hace ver como las personas con EB expresan y sienten las características de su enfermedad como el estado “normal” o “natural” de su cuerpo.

## Investigaciones de carácter social sobre EB en España

Actualmente las investigaciones de carácter social relacionadas con Epidermólisis bullosa son escasas, pero a día de hoy podemos señalar dos investigaciones llevadas a cabo desde DEBRA España:

### Estudio:

#### Necesidades Socio-Sanitarias en personas con EBD en Andalucía

Esta investigación se centró en dos aspectos fundamentales, el sanitario y el social, entendiéndose que cuando hablamos del aspecto sanitario, no nos referimos a la relación entre la carga genética y la manifestación fenotípica y orgánica (fisiológica) de la EB en el cuerpo de la persona que la padece, sino a la organización y acceso a las estructuras sanitarias, imprescindibles para realizar el seguimiento y tratamiento de la patología de manera adecuada.

**Los objetivos** que se perseguían dentro **del aspecto sanitario** fueron:

- **Identificar las posibles dificultades de acceso al diagnóstico genético.**
- **Conocer si las personas con EB son atendidas por profesionales sanitarios expertos** en la patología.
- **Obtener datos sobre el acceso a los productos de cura y dietéticos** necesarios para el tratamiento de la EB

Por su parte, en el aspecto social nos centramos en el acceso y reconocimiento de prestaciones específicas como personas de derechos, así como en la repercusión económica que supone en el núcleo familiar hacer frente a los gastos ocasionados por la enfermedad.

**Los objetivos** que se perseguían dentro **del aspecto social** fueron:

- **Identificar las dificultades de obtención del certificado de discapacidad y reconocimiento de la condición de persona dependiente.**
- **Conocer las actividades de la vida diaria para las que las personas con EBD necesitan apoyos** así como las ayudas técnicas con las que cuentan.
- **Determinar el porcentaje de gastos extras** asociado a la patología.

Una de las conclusiones a destacar de esta investigación es que tan importante es el análisis de los procesos objetivos, como el de los subjetivos, es decir, la percepción que las personas afectadas y/o sus familias tienen a cerca de su situación como colectivo de especial vulnerabilidad.

Poder llegar a los resultados finales de la investigación permitirá la elaboración de una herramienta informativa a la que tendrán acceso todas las personas con EB, con información útil sobre instrumentos que les ayudarán a salvar las limitaciones tanto en la realización de tareas como en la participación social.

En DEBRA España estamos comprometidos con mejorar la calidad de vida de las personas que padecen EB y sus familias, en todos los ámbitos. Es por eso que el enfoque social nos parece muy relevante y deseamos conocer más sobre él, impulsando este tipo de investigaciones.

### Estudio:

#### Ayudas técnicas como herramientas de bienestar familiar en la Epidermólisis bullosa

Este segundo estudio es de ámbito nacional y se centra en las personas con Epidermólisis bullosa Distrófica.

Hoy día esta investigación está aún en fase de desarrollo, y con ella se pretende realizar un conocimiento exhaustivo sobre ayudas técnicas (productos de apoyo) existentes en el mercado y/o de fabricación propia, que puedan ayudar a las personas con EB a mantener acciones de manera autónoma, alejándose del habitual apoyo de asistencia personal (ayuda de otra persona) para la realización de muchas de las actividades diarias.

Los objetivos que pretende cubrir la investigación son:

- **Obtener un conocimiento sociodemográfico** del colectivo objeto de análisis (género, edad, lugar de residencia, grado de discapacidad, tipo de EB, etc.).
- **Realizar un análisis exhaustivo de las manifestaciones físicas** que provoca la patología, con indicación de las limitaciones que las mismas generan.
- **Detectar las principales necesidades y demandas** de las personas con EB en el ámbito personal y familiar (desempeño en las actividades básicas y avanzadas de la vida diaria).
- **Identificar posibles apoyos** que pueden ayudar al desempeño autónomo de dichas actividades (ayudas técnicas existentes y/o incluidas en el catálogo ortoprotésico nacional y autonómicos, adecuación de éstas a la EB, requisitos y equidad de acceso, etc.)
- **Determinar qué tipo de artículos son financiados o cofinanciados** por las Administraciones Públicas y a través de qué modalidad (prescripción mediante receta médica, o convocatoria de ayudas individuales).
- **Confeccionar una Guía específica de ayudas técnicas y productos de apoyo** para las personas con EB, que sirva como herramienta informativa y de asesoramiento tanto para la población objeto de estudio y sus familiares como para los profesionales del ámbito sociosanitario y/o asociativo.

*El conocimiento es la herramienta para poder mejorar.*