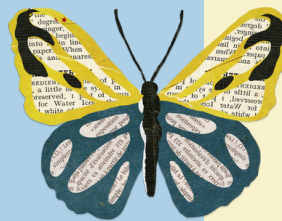


PROTOCOLO DE ATENCIÓN DEL SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN

Asociación Española
de Extrofia Vesical,
Cloacal, Epispadias y
Patologías Afines



ÍNDICE

Servicio de información
y orientación

1

Objetivos

4

Contacto con la asociación

5

Protocolo de atención

6

Evaluación de la
atención al usuario/a

8

Anexos

9

SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN

El Complejo Extrofia-Epispadias (CEE) es un conjunto de malformaciones congénitas, de etiología desconocida y carácter urogenital y cloacal. Las patologías que forman parte de este complejo van desde Epispadias (se nace con la uretra sin formar) hasta la extrofia cloacal (que también está afectado el aparato digestivo) pasando por extrofia vesical, la más "habitual" dentro del complejo (1:30000 nacidos vivos) por lo que son consideradas Enfermedades Raras además de Crónicas y Discapacitantes.

El CEE son patologías muy graves que se descubren de manera sorpresiva en el momento del nacimiento porque raramente se detectan en revisiones ecográficas prenatales. La complejidad de estas cirugías unido a su baja prevalencia hace que muy pocos hospitales tengan la experiencia suficiente para atender adecuadamente a este colectivo, por lo que el Ministerio de Sanidad ha designado CSURs de ámbito nacional para todos los/as afectados/as, que están ubicados en Madrid y Barcelona.

A la hora de recibir el diagnóstico sobre esta patología, que casi siempre se detecta de manera sorpresiva en el momento del nacimiento, nos encontramos ante una realidad en la que las familias sufren un fuerte impacto emocional, además de encontrarse desorientadas a la hora de saber qué hacer y cómo actuar, así como una gran incertidumbre en cuanto al tratamiento y su pronóstico. En el otro extremo, muchos/as adultos/as nunca habían hablado ni conocido a otros/as afectados/as y profesionales conocedores en profundidad de la patología puesto que es habitual que incluso su entorno desconozca su situación y manifiestan que siempre se les han considerado, sin más, como "personas raras" sin haber tenido pareja y con mínimas relaciones y vida social.

En los últimos años, hemos estado viendo que existen otros colectivos que se han acercado a nosotros con patologías asimilables a las "nuestras" y que no tienen entidad de referencia, en algunas ocasiones ha sido por conocimiento casual o por alguna de las actividades que hemos organizado/participado, pero, en la mayoría de los casos, derivados por urólogos y pediatras.

Nos referimos a menores, adolescentes o jóvenes con derivaciones urinarias y urostomías (por ejemplo, por cáncer de vejiga), con enuresis que requiere uso de prendas de continencia de manera habitual (por problemas estructurales en el aparato urinario) o a jóvenes y menores con alteraciones o cirugías en órganos genitales que provocan aspecto físico alejado del "modelo normal" (micropenes, cirugías de reasignación de sexo...) y les ofrecemos, como a las personas con CEE, un amplio abanico de servicios y actividades.

Muchas de las demandas de las personas afectadas vienen dadas por el aislamiento social, ausencia e insuficientes redes de apoyo, necesidad de espacios donde compartir vivencias y experiencias o desahogarse, es necesario dotarles de herramientas para mejorar el autoconcepto del propio cuerpo, asimilación de la enfermedad, crear una sana y mayor autoestima, etc.

Por todo esto, ASEXVE tiene como finalidad principal mejorar la calidad de vida de todas las personas con extrofia vesical, cloacal y patologías afines y sus familias, a través de servicios de atención directa y con actividades que les garanticen un bienestar en todos los niveles, ya que las patologías tan importantes traen consigo una carga adicional a la vida normal de la persona afectada y su familia.

El servicio de información y orientación está destinado a pacientes y familias socias/as de ASEXVE de toda España y a la población que precise información y asesoramiento sobre el complejo de Extrofia–Epispadias y patologías afines. Dadas las características de nuestro colectivo, las actuaciones se realizan tanto de manera presencial como por vía telefónica, WhatsApp, online y por correo electrónico. El servicio también ofrece la posibilidad, si es necesario, de realizarse de manera presencial desplazándose el/la profesional a cualquiera de los CSUR de Madrid, a algún encuentro organizado por ASEXVE o incluso a un punto de encuentro con la/s personas interesadas.. Este servicio se lleva a cabo por una trabajadora social, con el imprescindible apoyo de voluntarios/as, dado que la trabajadora por ahora está contratada a tiempo parcial.

Desde el SIO, se ofrece atención a personas que acuden por primera vez a ASEXVE (con las que se hace un trabajo específico de análisis de situación, valoración, evaluación y diagnóstico psicosocial) y a aquellas socias de la entidad. A todos/as ellos/as se les proporciona información, orientación, acompañamiento y derivación a otros servicios y/o programas que se prestan desde ASEXVE, así como a otros servicios y recursos externos.

Algunos de los servicios que se prestan desde la asociación son:

- Servicio de psicología, terapia familiar y sexualidad.
- Servicio de fisioterapia (rehabilitación del suelo pélvico) y uso de aparatos de biofeedback
- Servicio de planificación y desarrollo de talleres de interés para los afectados/as y familias.
- Servicio de Alojamiento cercanos a los CSUR de Madrid y Barcelona (concertados con otras entidades)

Además, otras de las actuaciones que realiza el SIO son:

- Consultas y gestiones básicas sobre discapacidad y dependencia (tramitación, prestaciones, etc.) con derivación a despacho de abogados especializados cuando se considere necesario.
- Apoyo a la hora de recurrir a los Servicios Sociales de zona.
- Derivaciones a CSUR (Centros, Servicios y Unidades de Referencia) en extrofia vesical designados por el Ministerio de Sanidad.
- Realización de informes sociales en el caso de que se necesitara.
- Ayuda en la adquisición de recursos materiales como sondas, pañales/prendas de continencia apropiados y asesoramiento en los que les puedan corresponder.
- Gestiones ante profesionales sanitarios implicados en la atención directa a pacientes con las patologías urogenitales y cloacales que ASEXVE representa.
- Responder a demandas de madres embarazadas de niños/as a los que se les ha detectado algún tipo de extrofia-epispadía por medio de una ecografía.

El SIO también atiende y proporciona información sobre CEE a profesionales del sistema educativo, social y sanitario y trabaja estrechamente con profesionales conveniados con ASEXVE con experiencia en atención a personas con patologías urogenitales y cloacales poco frecuentes (psicólogo, sexólogo y fisioterapeuta experto en rehabilitación del suelo pélvico).



OBJETIVOS

Objetivo general

Facilitar a las personas afectadas y sus familias información, orientación, asesoramiento y apoyo en todos los problemas derivados de esta malformación, fomentando a tal efecto y perfeccionando en lo posible el nivel asistencial, físico y psíquico, educativo, laboral y social, así como a voluntarios/as, profesionales y sociedad en general.

Objetivos específicos

- Facilitar información veraz acerca de estas patologías urogenitales y cloacales, acompañando emocionalmente al paciente y su familia en el proceso de asimilación de su realidad.
- Proporcionar orientación, apoyo psicosocial y asesoramiento, a los afectados/as y a sus familias.
- Efectuar valoraciones de la situación personal, familiar y social de las personas usuarias realizando los informes sociales correspondientes.
- Facilitar información sobre los recursos propios y ajenos y ejecutar los trámites administrativos necesarios para acceder a ellos.
- Realizar las gestiones necesarias para la resolución de problemas sociales que afecten a los/as usuarios/as.,
- Facilitar la comunicación y coordinación con los Sistemas de Salud y de Servicios Sociales y con cualesquiera otros que garanticen una atención integral.
- Asesorar y colaborar en la gestión de los certificados de discapacidad y dependencia de los/as afectados/as.
- Propiciar la educación inclusiva gestionando que los menores obtengan los recursos necesarios para poder ser escolarizados en las denominadas aulas ordinarias.
- Favorecer la permanencia en el sistema escolar reglado, gestionando los recursos necesarios, ante el absentismo por múltiples hospitalizaciones y visitas con traslados a especialistas.

CONTACTO CON ASEXVE

Los usuarios que solicitan atención en el servicio de información y orientación tienen conocimiento de la asociación a través de las siguientes vías:

- Página web: www.asexve.es
- Folletos informativos distribuidos en otros recursos sanitarios, escolares y sociales. Internet.
- Acciones de visibilización.
- Redes sociales (Instagram y Facebook).
- Información de profesionales (cirujanos, enfermería, etc.) que trabajan en los CSUR extrofia-epispadias, y folletos en estos centros hospitalarios y otros con cartera de cirugía pediátrica.

En estas vías pueden encontrar:



trabajadorsocial@asexve.es
info@asexve.es



611 028 643



Hospital Materno-Infantil 12 de Octubre, planta 8 (Madrid)

A través de estos modos de comunicación establecen el primer contacto con el servicio de información y orientación.

PROTOCOLO DE ATENCIÓN DEL SIO

1. La persona usuaria que quiera ponerse en contacto con el SIO lo hará a través de los diferentes canales que se han comentado anteriormente (teléfono o correo electrónico).
2. En el caso de que se pongan en contacto a través del correo electrónico, si es una pregunta sencilla con rápida respuesta, se le contestará al correo con la solución a sus cuestiones. Si es una pregunta que requiere de un contacto más prolongado, se le pedirá el número de teléfono y se le llamará para darle respuesta.
3. En el caso de que llamen al número de ASEXVE, la persona responsable del SIO deberá contestar siempre diciendo: “ASEXVE dígame”. Una vez que la persona haga el primer contacto se le deben hacer las siguientes preguntas:
 - a. Datos de contacto: nombre y apellidos, email, etc.
 - b. ¿Desde qué localidad nos llama?
 - c. ¿Cuál es su necesidad/demanda?
4. Una vez que conocemos la situación de la persona afectada, se le informará de todo lo necesario para que la persona quede satisfecha y se solucionen sus dudas.
5. Cuando se finalice la llamada (o se responda al correo electrónico), ésta debe ser registrada en el “registro de datos del SIO” (Anexo I).
6. Si se requiere de una atención específica el/a profesional abrirá un expediente del caso. En algunas situaciones, la trabajadora social derivará a la persona usuaria a algún recurso o servicio concertado con la asociación^[1] o se pondrá en contacto con otros socios/as (o padres/madres, dependiendo del caso) que puedan proporcionarles ayuda y con los que puedan tener afinidad, ya sea por edad, lugar de residencia, etc. También, se podrán realizar derivaciones a recursos externos a la asociación que puedan servir de ayuda para sus distintas necesidades.
7. Si se trata de un/a nuevo/a usuario/a, se les entregará el documento de protección/cesión de datos para comenzar con las actuaciones posteriores y si fuera necesario la ficha de socio/a.

[1] Servicios concertados con ASEXVE: psicología, sexología, clínicas de rehabilitación de suelo pélvico, despacho de abogados especializados en discapacidad/dependencia y entidades con pisos/residencias de acogida cercanos a CSUR de Madrid y Barcelona.

Además, en el momento en que una persona requiere del servicio de información y orientación por primera vez, y previa aceptación por parte del usuario, se procederá a:

1. Informar al representante autonómico correspondiente para que puedan contactar con esta persona y tener un acercamiento directo y personal (afectado/a o padre/madre, dependiendo de cada Comunidad Autónoma).
2. En el caso de que el/la afectado/a esté hospitalizado se le invitará a ser visitado/a por la persona que realiza estas visitas hospitalarias en los CSUR de Madrid y Barcelona, personas con mucha experiencia en el trato personal que se acercan a los hospitales cuando los ingresados lo requieran.
3. Existen grupos de WhatsApp de padres/madres de menores afectados, donde podrán acceder para conocer a más personas que comparten esta situación. Se informará al voluntario coordinador del grupo correspondiente de WhatsApp por edades:
 - a. Grupo de padres/madres de menores de 7 años
 - b. Grupo padres/madres 8-12/13 años
 - c. Grupo de padres/madres de adolescentes
 - d. Grupo de afectados/as jóvenes
 - e. Grupo de afectados adultos (denominado *Banda*).
 - f. Grupo de mujeres jóvenes y adultas (denominado *Guerrera*).
4. También, existen grupos de WhatsApp de pacientes de los CSUR:
 - a. Grupo CSUR H.U. La Paz de Madrid
 - b. Grupo CSUR H.U. 12 de Octubre de Madrid
 - c. CSURs de Barcelona: (Fundació Puivert -mayoritario- H.U. materno infantil Val d'Hebrón y H. pediátrico St Joan de Deu)
5. Por último, se comunicará al voluntario responsable de la Base de Datos de los datos obtenidos en ese primer contacto.



Siempre se gestionará todo de manera sucesiva (los números no indican orden, son solo efectos numerativos), priorizando los contactos de los responsables-voluntarios/as con el usuario/a en función de las características personales y sanitarias, así como de la demanda concreta que requiera, a la par que se le ofrezca otra distinta que se considere importante para cada persona.

EVALUACIÓN DE LA ATENCIÓN AL USUARIO/A



Una vez que se han realizado las intervenciones señaladas, se lleva a cabo un cuestionario de satisfacción (Anexo II) a la persona atendida para poder conocer los puntos de mejora que pudiéramos tener y estar completamente seguros de que hemos sido de ayuda al usuario/a.

Desde el SIO nuestra misión es ayudar a las personas con CEE y patologías afines que necesiten apoyo en cualquiera de sus necesidades. Queremos seguir mejorando en nuestra forma de actuar, por lo que es muy importante realizar esos cuestionarios a los/as usuarios/as del SIO y analizar los aspectos que se pueden mejorar, para conseguir un servicio lo más superior posible.

Además, en diversos casos, cuando se haya realizado una intervención más compleja, se realizará en unos meses una llamada de seguimiento para conocer si con nuestra actuación hemos ayudado a mejorar la calidad de vida de una persona a más largo plazo o si necesita otro tipo de recursos que se adapten mejor a ella.

ANEXOS

ANEXO I: Registro de datos del SIO

1. N° DE CONSULTA:
2. FECHA DE CONSULTA:
3. PERSONA QUE REALIZA LA CONSULTA:
4. PERSONA AFECTADA:
5. TIPO DE CEE:
6. FORMA DE CONTACTO:
7. PROVINCIA:
8. TIPO DE CONSULTA:
 - a. Información sobre la evolución y cuidados
 - b. Información sobre especialistas y segunda opinión médica.
 - c. Información sobre hospitales, CSUR y derivaciones.
 - d. Información sobre terapias en general.
 - e. Información sobre los servicios y actividades de la asociación.
 - f. Solicitud de servicios relacionados con terapias (fisioterapeuta o rehabilitación).
 - g. Solicitud de apoyo psicológico/sexológico.
 - h. Gestión para Participación en encuentros, cursos talleres.
 - i. Solicitud de acompañamiento hospitalario.
 - j. Gestiones para recursos sanitarios no financiados por el SNS.
 - k. Solicitud de alojamiento por desplazamiento médico y ayudas.
 - l. Contacto con otros afectados/as y/o familias.
 - m. Información sobre ayudas sociales (prestación por hijo a cargo o discapacidad y dependencia).
 - n. Solicitud de asesoramiento legal en materia laboral (como incapacidad laboral o permisos retribuidos).
 - o. Otras consultas:
9. ACTUACIÓN REALIZADA:
10. OBSERVACIONES:

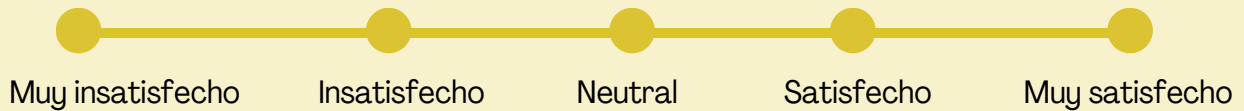
ANEXO II: Cuestionario de satisfacción

1. NOMBRE Y APELLIDOS DE LA PERSONA QUE HA REALIZADO LA CONSULTA:

2. ¿ES LA PERSONA AFECTADA?

3. EN CASO DE QUE NO, ¿ES FAMILIAR DE LA PERSONA AFECTADA?

4. ¿CÓMO DE SATISFECHO/A ESTÁ CON LA RESOLUCIÓN DE SU DEMANDA?



5. ¿CÓMO PUNTUARÍA LA ATENCIÓN DE LA PERSONA DEL SIO?



6. ¿VOLVERÍA A RECURRIR AL SIO EN CASO DE QUE LO NECESITARA?

- SÍ
- NO

7. ¿HAY ALGO QUE CREA QUE SE DEBA MEJORAR?

8. ¿ALGUNA OBSERVACIÓN QUE QUIERA HACER?