

ESTUDIO SITUACION DEL COMPLEJO EXTROFIA VESICAL- EPISPADIAS EN ESPAÑA AÑO 2009. UN PUNTO DE VISTA SOCIAL. FASE I: PRIMEROS RESULTADOS

Autores: ASEXVE (Asociación de Extrofia Vesical de España) en colaboración y/o conocimiento de los Servicios de Urología Pediátrica de los Hospitales La Paz y 12 de Octubre de Madrid, San Joan de Deu, Vall de Hebrón y Fundación Puigvert de Barcelona, Virgen del Rocío de Sevilla y Carlos Haya de Málaga.

ANTECEDENTES:

La extrofia vesical es una grave malformación congénita, rara en cuanto a su ocurrencia y que afecta a diversos sistemas corporales, especialmente el urogenital, limitando e incidiendo sustancialmente en la vida de los que la padecen y de sus familias.

ASEXVE (Asociación de Extrofia Vesical de España), web www.asexve.es, nº Registro Nacional de Asociaciones 95.870, se fundó el 22 de octubre de 1990, entre otros objetivos como Asociación de afectad@s y familiares para la defensa y mejora del tratamiento y por ende de la calidad de vida de los afectad@s y familiares que padecen del complejo extrofia vesical – epispadias en cualesquiera de sus distintas tipologías (extrofia cloacal, vesical clásica, epispadias y variantes).

Los datos provenientes de la diversa literatura científica existente respecto de la ocurrencia e incidencia de la malformación la cifran en 1 por cada 30.000 a 50.000 nacimientos vivos para la extrofia vesical y 1 por cada 200.000 a 400.000 para la cloacal, si bien dichos datos varían según autores.

La proporción de la incidencia aproximada en función del género según la literatura científica es 1,8 preponderancia a favor del varón versus hembra

en el caso de la extrofia vesical, 2,2 para el epispadias y 1,1 para la extrofia cloacal en todas con preponderancia del varón, aunque varía según autores. Se desconoce la existencia en España de un Registro Nacional de afectados para esta malformación congénita, si bien ASEXVE dispone de datos de afectad@s en la base informática de socios, siendo los últimos actualizados y publicados, los correspondientes al año 2008. Un total de **221 afectad@s**, siendo socios de pago 123 y socios que han autorizado publicar sus datos personales en el **Directorio de socios 123**.

Dada la distribución administrativa sanitaria actual en España donde la competencia en materia de salud se encuentra transferida a las Comunidades Autónomas, la inexistencia de un Registro Nacional de malformaciones y en especial de la que nos ocupa, la falta de un protocolo de actuación en el tratamiento de los afectados por el complejo extrofia vesical – epispadias y el establecimiento de Hospitales de Referencia con equipos multidisciplinarios experimentados en la patología, la división y separación existente entre la etapa pediátrica y la posterior de adultos, se ha observado dentro de la propia Asociación ASEXVE una disparidad y multiplicidad de situaciones personales, tratamientos médicos diversos, prestaciones sociosanitarias diferentes y finalmente grados de calidad de vida en relación con la malformación dispares y variados.

OBJETIVO:

Analizar esta situación anteriormente descrita, corroborando estadísticamente la visión de los afectad@s por el complejo extrofia vesical – epispadias en España en el año 2009, desde un punto de vista social, estudio bajo la autoría de ASEXVE (Asociación española de afectados de extrofia vesical), siendo este estudio la Fase I, comprensiva de los resultados globales de un cuestionario elaborado por la propia ASEXVE en colaboración y /o conocimiento de los Servicios de Urología Pediátrica de los Hospitales anteriormente citados, dirigido y cumplimentado por los socios afectados de ASEXVE. Este estudio se desarrollará en una II Fase, comprensiva de los resultados derivados del cruce de múltiples apartados del cuestionario, variantes posibilitadoras del mismo.

METODOLOGIA DEL TRABAJO:

ASEXVE ha elaborado un cuestionario comprensible de diferentes aspectos implicados, directa o indirectamente, en la calidad de vida del afectad@.

El cuestionario ha sido confeccionado siguiendo un programa específico de tratamiento de datos estadísticos (CIS) de Sociología.

Los diferentes apartados del cuestionario son los siguientes:

1. Características y datos generales de los afectad@s: sexo (1.1.), edad (1.2.), provincia de nacimiento (1.3.), provincia de residencia de abuel@s (1.4.), provincia de residencia actual (1.5.), convivencia (1.6.), tipología de la extrofia (1.7.), antecedentes familiares (1.8.), detección prenatal (1.9.) y discapacidad (1.10.).
2. Hospitales: donde se realizó (2.1. y 2.1.1.) y resultado de la primera cirugía (2.1.2.), si se continúa tratamiento principal en el mismo hospital (2.2.), si se desea un traslado (2.2.1.) y problemas (2.2.2.), cirugías y tratamiento principal en la actualidad (2.3.), grado de satisfacción con la atención médica (2.3.1.), si se lleva el tratamiento secundario y las pruebas diagnósticas en el mismo hospital que el tratamiento principal (2.4.), hospital donde realizas el tratamiento secundario / seguimiento (2.4.1.) y finalmente para los adultos si reciben atención en Unidades Pediátricas (2.5.).
3. Proceso reconstructivo: si consideras se ha completado o no (3.1.), años en el momento de la última cirugía (3.2.), número de cirugías hasta el 01.03.2009 (3.3.), situación actual (3.4) y valoración de tu grado de satisfacción (3.5.).
4. Incontinencia Urinaria: tipo de incontinencia (4.1.) y en su caso tipo de sequedad o vaciado (4.2.), tiempo de sequedad (4.3.), grado de pérdida (4.4.), en supuestos de continencia situación actual (4.5.) y si se realiza ejercicios pélvicos o fisioterapia de suelo pélvico (4.6.).
5. Otras afecciones: infecciones urinarias (5.1.), litiasis (5.2.), otras (5.3.) y en su caso si se recurre a medicinas alternativas (5.4.).
6. Suministros: utilización (6.1.) y financiación de pañales (6.2.), compresas (6.3.), sondas y bolsas urológicas (6.4.) y gastos mensuales (6.5.).
7. Información sobre la extrofia: procedencia (7.1.) y valoración subjetiva (7.2.).
8. Grado de satisfacción personal sobre diferentes aspectos: apariencia estética de los genitales (8.1.), funcionamiento urinario (8.2.), renal (8.3.) y estabilidad psicológica (8.4.).
9. Relaciones sexuales y sexualidad, en el caso de los mayores de 14 años: actividad (9.1.), plenitud (9.2.), grado de satisfacción (9.3.),

- valoración de si te condiciona tu malformación (9.4.) y existencia de una pareja estable (9.5.).
10. Descendencia, en el caso de mayores de 14 años: hijos (10.1), su naturaleza (10.2.), método de fecundación (10.3.) y tipo de parto (10.4.).
 11. Aspectos sociales, ocio y actividades: si la malformación interfiere las relaciones sociales (11.1.) y las limitaciones en actividades de ocio (11.2.) y deporte (11.3.).
 12. Estudios y trabajo: situación laboral o escolar actual (12.1.), nivel de estudios (12.1.1.) y valoración etapa escolar (12.1.2.), resultados académicos (12.2.), problemas de escolarización (12.3.), titularidad del centro educativo (12.4.), apoyo o asistencia escolar (12.5.), baño escolar (12.6.), conocimiento por parte de los compañeros (12.7.) y orientación escolar (12.8.).
 13. Sobre ASEXVE, Asociación Española de extrofia vesical: qué más te disgusta (13.1.) y gusta más (13.2.), valoración personal global (13.3.) y comentarios y sugerencias personales (13.4.).
 14. Valoración general del complejo extrofia vesical – epispadias en España: valoración personal sobre el tratamiento médico (14.1.), psicológico (14.2.), información personal (14.3.), nivel de ayudas públicas (14.4.) y calidad de vida (14.5.).
 15. Peticiones a: Autoridades sanitarias (15.1.), médicos (15.2.), sociedad (15.3.), la familia (15.4.), ASEXVE (15.5.) y a si mismo (15.6.).
 16. Tiempo aproximado en cumplimentar el cuestionario (16).

El borrador del cuestionario fue trasladado a los Doctores titulares de los Servicios de Urología Pediátrica de diferentes hospitales de España que actualmente tratan a los afectados del complejo extrofia vesical – epispadias (La Paz y 12 de Octubre de Madrid; San Joan de Deu, Fundación Puigvert y Vall de Hebrón de Barcelona, Virgen del Mar de Sevilla y Carlos Haya de Málaga), para tener en cuenta sus sugerencias y aportaciones personales, siendo entusiastamente recibido por los mismos.

Finalizada la fase de redacción del cuestionario con las aportaciones de estos profesionales médicos, se procedió a la confección de la hoja de instrucciones para la cumplimentación del cuestionario, estableciéndose el **anonimato** en su autoría como pilar básico, determinando las cautelas oportunas para garantizarlo. Asimismo, se estableció la necesidad de que el cuestionario debiera ser respondido por el propio afectado en el caso de mayores de 18 años, asistido por sus padres o tutores para aquellos entre los 14 y 18 años y por los padres o tutores para los menores de 14 años.

Acompañando al cuestionario se elaboró una carta de presentación.

El cuestionario, hoja de instrucciones y carta de presentación fue remitido finalmente, vía Servicio de Correos, con sobre franqueado de devolución cumplimentado a ASEXVE, a un total de 230 afectados de cuya dirección y datos personales completos disponíamos en nuestra base de datos a fecha febrero de 2009 y por tanto existía una certidumbre sobre la recepción de los mismos. Para garantizar dicha recepción se crearon grupos de trabajo dentro de ASEXVE con el objetivo de, a través de llamadas telefónicas, confirmar la recepción del cuestionario y animar a su cumplimentación y pronta devolución a ASEXVE, aprovechando la ocasión para actualizar los datos contenidos en nuestra base de datos sobre los afectad@s.

De un total de 230 cuestionarios remitidos durante el mes de febrero de 2009, han sido debidamente cumplimentados y devueltos a ASEXVE un total de 149 (febrero recibidos 10 el 6,7%, marzo 133 el 89,3% y abril 6 el 4%), fijándose la fecha de cierre de recepción de los mismos el 1 de mayo de 2009. Posteriormente a dicha fecha tope se han recibido hasta un total de 152 cuestionarios, si bien no se incluyen en el presente estudio por su extemporaneidad.

Los resultados primarios, sin cruzamientos de datos de diferentes apartados, correspondientes a cada uno de los aspectos comprensibles del cuestionario se desarrollan detalladamente en tablas y gráficos con comentarios y observaciones sobre los mismos. (Ver Estudio completo).

CONCLUSIONES:

Es el primer estudio sobre el complejo extrofia vesical – epispadias en una visión de múltiples aspectos implicados en la vida de los afectad@s y familias en España, todo ello desde un punto de vista social, dirigido a los propios afectad@s y terceros implicados en el tratamiento de los mismos y organizado por la Asociación ASEXVE, constituyendo una auténtica radiografía nítida de la situación actual en el año 2009.

En la literatura científica no hemos encontrado estudio similar realizado en cualquier otro país.

Las conclusiones primarias derivadas exclusivamente de los resultados no interrelacionados del cuestionario corroboran la situación descrita en los antecedentes de este estudio, justificando con carácter urgente la implantación de un Plan de mejora del tratamiento y calidad de vida de los afectad@s por el complejo extrofia vesical - epispadias en España. Plan que debería ser consensuado entre las Autoridades Sanitarias, las Asociaciones de especialistas médicos directamente implicados en la extrofia y los propios afectad@s asociados en ASEXVE.

En una segunda fase con el material aportado por este cuestionario se intentará vincular diferentes aspectos y apartados del mismo, de cara a

generar un mayor nivel de información y concreción de resultados que el ofrecido en este estudio primario.

ASEXVE tiene intención de repetir esta metodología de trabajo para el conocimiento de la evolución del tratamiento y la calidad de vida de los afectad@s con una cierta periodicidad.

El propósito que nos guía es única y exclusivamente mejorar la calidad de vida de afectad@s y familias, conocer sus preocupaciones y los problemas relacionados con la afectación y estudiar, en conjunción con los organismos, entidades y terceros con capacidad e implicados en la extrofia, una mejor gestión de los distintos aspectos de la vida y tratamiento de los afectad@s y sus familias.

La situación actual, radicalmente mejorable a través de un Plan de acción y mejora en el tratamiento y calidad de vida del afectado por el complejo extrofia vesical – epispadias, pasa, entre otros, por la consideración, entre otros, de los siguientes pilares:

1. Definición de un Protocolo de actuación para esta patología, objetivo y materializado por escrito, de obligado cumplimiento para todas las Autoridades sanitarias y especialistas médicos del Estado, evitando la discriminación por razón de residencia del afectad@.
2. Determinación de 2 o 3, máximo, Unidades de Referencia Nacional en el tratamiento de la extrofia en Centros hospitalarios donde se llevarán a cabo todas las cirugías y el seguimiento del plan individual de cada afectad@, a través de Unidades de Tratamiento Integral de la extrofia vesical, con la debida experiencia en sus equipos médicos y donde se aplique el mejor tratamiento posible a estos afectad@s. Tratamiento que deberá estar coordinado con los Hospitales Principales autonómicos donde se llevarán a cabo, en su caso, las pruebas diagnósticas, análisis y seguimiento más cercano.
3. Libertad de decisión de los afectad@s o de sus tutores, en caso de menores de edad, para elegir la Unidad de Referencia donde tratarse, y apoyar y colaborar desde las Autoridades sanitarias a agilizar en su caso el traslado.
4. Tratamiento médico integral durante toda la vida del afectad@, fase de etapa pediátrica y de adultos, en la misma Unidad de referencia nacional y coordinado a través de equipos multidisciplinares (urólogos, nefrólogos, ginecólogos, andrólogos, rehabilitadores de suelo pélvico, ...). Especial atención a la implantación de un seguimiento para el afectad@ y familia de posibles afecciones psicológicas.
5. Reconocer, dando el impulso adecuado, la labor social de ASEXVE y su papel principal y participativo activo en todos los aspectos relacionados con la extrofia.

6. Estudio del establecimiento de mejoras en las prestaciones de suministros sanitarios, determinando el pack sanitario necesario y su gratuidad, el reintegro de gastos (al menos del 60%) para los suministros sanitarios no incluidos en la relación de prestaciones (braga pañal, compresas, etc), calificación de crónicos de los afectad@s de cara a la consecución de la tarjeta sanitaria especial, etc

7. Establecimiento de un Registro Nacional de Malformaciones Congénitas, con un epígrafe individualizado para el complejo extrofia vesical – epispadias en cualesquiera de sus tipologías y donde, de forma unitaria para todo el Estado y coordinado con las autoridades sanitarias autonómicas y de diferentes Hospitales, se inscriban los nuevos casos de afectad@s desde su nacimiento.

8. Elaboración de folletos y documentos informativos dirigidos a pacientes y a sus familias y a todo el personal sanitario al cuidado y tratamientos de los afectad@s.

Finalmente, es obligado el reconocimiento y agradecimiento expreso por el interés personal y la participación activa de los afectad@s, familias y médicos que han hecho posible este importante estudio para conocer realidades y plantear un futuro esperanzador en el tratamiento del complejo extrofia vesical – epispadias en España.