

PROTOCOL DEL PROJECTE

“NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR!” (D’obligatori acompliment per a la implementació del projecte)

- “NO PUC ESPERAR! – ¡NO PUEDO ESPERAR!” és un projecte d’ACCU Catalunya i la Unitat de Malaltia Inflamatòria Intestinal de l’Hospital Universitari Doctor Josep Trueta de Girona.
- Aquest projecte compta amb el suport del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya (Consell Consultiu de Pacients de Catalunya) de la Societat Catalana de Digestologia, de l’Institut Català de la Salut i de GETECCU (Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa).

PROTOCOL :

“NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR!” és un projecte que actua en dues direccions).

Es pretén:

1. Ajudar a millorar la qualitat de vida dels pacients, procurant-los un accés ràpid i gratuït als lavabos en els llocs on els necessitin.
 2. Informar i conscienciar la societat sobre les malalties inflamatòries intestinals (malaltia de Crohn i Colitis Ulcerosa) i les necessitats dels pacients. (Veure full adjunt: informació MII)
- El projecte “NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR!” **s’ha pensat per a totes aquelles persones** que per algun problema mèdic, no contagiós, necessiten utilitzar urgentment un lavabo.

Un dels problemes que més angoixa i preocupa a aquests pacients és la necessitat contínua, i a vegades imprevisible, d’anar al bany. En algunes situacions existeix una veritable urgència per a defecar, la qual cosa pot causar incontinència i un embrutiment de la roba. Algunes persones veuen minvada la seva qualitat de vida per aquesta situació, ja que fa que els costi sortir de casa o fer vida social per por a no disposar d’un lavabo en el moment necessari.

- **A quins pacients va destinat el projecte?** A tots aquells que per algun problema mèdic, no contagiós, necessiten utilitzar urgentment un lavabo: pacients amb malaltia inflamatòria intestinal (malaltia de Crohn i Colitis Ulcerosa), pacients ostomitzats, pacients colectomitzats parcialment o totalment i pacients intervinguts de càncer de recte, i tots aquells pacients que els metges col·laboradors amb el projecte considerin que cal incloure, per les seves necessitats.

Cal saber, i dir, que no tots aquests pacients tindran la targeta “NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR!”. Només l’obtindran els pacients els metges dels quals ho considerin necessari.

- **Les targetes “NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR!”** s’emeten des d’ACCU Catalunya i es lliuren als facultatius especialistes i al personal sanitari dels Hospitals Col·laboradors (Unitats de Malaltia Inflamatòria Intestinal o Serveis de l’Aparell Digestiu).

Les targetes no son nominals, però sí estaran numerades per tal de seguir un control de lliurament.

Las targetes seran gratuïtes i els pacients no han d’ésser, obligatòriament, socis d’ACCU Catalunya (cosa que ens diferencia d’altres països, en els quals s’exigeix que els usuaris de la targeta siguin socis o que paguin la emissió de la targeta). Als pacients, se’ls demanarà seriositat en la utilització i la custòdia de la targeta.

- **Àrea d’implementació del projecte:** és un projecte a implementar a tot Catalunya. Va començar amb una prova pilot en la ciutat de Girona al desembre de 2013.
- **Per tal de dur a terme, amb èxit, aquest projecte cal informar** sobre les necessitats de les persones portadores de les targetes i sobre tot allò que representa tenir aquestes malalties cròniques i no contagioses, a la societat en general, a les entitats públiques, associacions, gremis... i implicar a tothom en el procés.
- **Per implementar el projecte és imprescindible comptar amb la col·laboració de:**
 1. Equips Mèdics.
 2. Ajuntaments.
 3. Associacions de comerciants i hostaleria. Altres associacions. Establiments independents.
 4. Voluntaris.
 5. Patrocinadors.

1. Equips Mèdics

- Es sol·licitarà la col·laboració de l'equip mèdic de les Unitats de MII o Serveis de Digestiu de l'hospital, que es designi a la zona a implantar.
- La documentació per als metges consta d'un sobre amb una carta, un llibret i un tríptic.

És imprescindible la col·laboració dels facultatius especialistes i del personal sanitari, perquè ells són qui lliuren la targeta "NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR!" als pacients que la necessiten.

ACCU Catalunya no sabrà a quin pacient es lliura cada targeta, ni el tipus de malaltia que pateix.

Estar diagnosticar d'una de les malalties incloses en el projecte no és imperatiu per disposar de la targeta. La situació de salut, personal/emocional del pacient, entre altres factors, determinarà si un pacient pot tenir o no la targeta. L'única persona que pot decidir sobre el lliurament de targetes és el metge.

ACCU Catalunya portarà un control de la numeració de les targetes que es lliurin a cada equip mèdic; i serà cada equip mèdic el que anoti, en els seus arxius, quin número de targeta se li ha donat a cada pacient amb nom i cognoms (el nom del pacient només el sabrà el facultatiu especialista o el personal sanitari que faci el lliurament, i ACCU Catalunya sabrà la numeració de les targetes que s'han lliurat a cada hospital, centre mèdic o consulta).

Portar un control numèric de les targetes lliurades ens ajuda a conèixer el grau de lliurament de targetes per territori.

2. Ajuntaments

↳ La documentació per a l'Ajuntament: sobre amb carta ajuntament, llibret, tríptic, formulari i adhesiu.

Perquè és important la col·laboració?

L'entrada dels ajuntaments al projecte garanteix una millor difusió al territori i per tant, una major probabilitat que entrin més lavabos, alhora que ens ajuda en la difusió.

Com ens adreçem a l'Ajuntament?

Si l'Ajuntament encara no ha demanat l'entrada, demanarem una reunió amb l'Àrea de Comerç i/o la de Salut, les més relacionades amb l'àmbit del projecte.

Quina informació els hem de transmetre?

Primer els explicarem els objectius generals del projecte, remarcant la seva bidireccionalitat, és a dir, que té beneficis pels pacients però també per la ciutadania en general, fent-los més sensibles a les necessitats socials.

Som coneixedors que els lavabos dels equipaments públics són gratuïts i accessibles: museus, biblioteques, centres cívics, equipaments esportius, etc. Però que l'Ajuntament sigui el primer en adherir-se al projecte, dóna exemple a la ciutadania i als establiments privats i facilita el procés a tots els implicats en el projecte.

Comentar que en diversos estats dels EUA la targeta d'accessibilitat als lavabos està referendada per llei. A Espanya hi ha iniciatives que recullen signatures per exigir accés lliure als lavabos. En aquest projecte, actuem d'una altra manera, parlem de les malalties inflammatòries intestinals, expliquem el problema dels pacients i demanem la solidaritat de la societat per ajudar-los a millorar la seva qualitat de vida.

El fet que els establiments o les associacions d'establiments col·laborin ajuda a generar xarxa social al municipi.

És important parlar de la possible adhesió dels CAP i dels hospitals o clíniques.

També es podria proposar a l'Ajuntament que actués com a intermediari per presentar el projecte a les Associacions de Comerciants i Hostaleria. En aquest supòsit, es podria proposar organitzar una reunió conjunta a l'Ajuntament

Com es pot adherir?

Per adherir-se, l'Ajuntament hauria de signar el formulari d'adhesió i adjuntar per escrit la relació d'equipaments i lavabos que s'adhereixen al programa.

A les reunions de l'Ajuntament no és necessari que vagin moltes persones representants del projecte. En algunes reunions és imprescindible que assisteixi alguna persona de la comissió del projecte i un metge de l'hospital de referència de la zona.

3. Associacions de comerciants i hostaleria. Establiments independents.

↳ La documentació per Associacions de comerciants i hostaleria o altres associacions: sobre, carta establiment, llibret, tríptic, formulari i adhesiu.

↳ La documentació per establiments: sobre amb carta establiment, llibret, tríptic, formulari i adhesiu.

Perquè és important la col·laboració?

La col·laboració de comerços, bars, restaurants, garatges etc. ens permet l'ús gratuït i preferent dels lavabos, als portadors de la targeta "NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR!"

Com ens adreçem?

A vegades l'Ajuntament ens facilita el contacte amb les Associacions locals que agrupen a comerços i hostaleria, sinó el primer pas seria contactar amb aquestes associacions per intentar que l'adhesió sigui massiva. En cas contrari, els voluntaris visitaran personalment els comerços per oferir-los l'adhesió.

Quina informació els hem de transmetre?

Els comerciants han de conèixer les conseqüències de la malaltia per als pacients. Que un dels problemes que més angoixa i preocupa a aquests pacients és la necessitat contínua, i a vegades imprevisible, d'anar al bany. En algunes situacions existeix una veritable urgència per defecar, la qual cosa pot causar incontinència i un embrutiment de la roba. Algunes persones veuen minvada la seva qualitat de vida per aquesta situació, ja que fa que els costi sortir de casa o fer vida social per por a no trobar un lavabo accessible en el moment necessari (Veure full adjunt: informació MII).

És important fer visibles les MII i que demanem la solidaritat de la societat per ajudar-los a millorar la seva qualitat de vida. A més a més, és necessari explicar que els pacients, llurs familiars i amics, davant d'una mostra de recolzament com el fet d'adherir-se al projecte, seran més propensos, amb tota seguretat, a entrar en un establiment adherit que en un altre que no s'hagi solidaritzat.

Com es pot adherir?

Quan un establiment s'adhereix al projecte signa un formulari (el formulari es troba adjunt a la documentació, per tal que ACCU Catalunya tingui constància de l'acord).

↳ A l'establiment adherit se li lliurarà:

- Els adhesius "NO PUC ESPERAR!" per a què els posin, si ho desitgen, a l'entrada o a l'aparador/establiment. Així, els pacients sabran quins establiments formen part del projecte.
- Uns fulletons sobre el projecte "NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR!" amb informació per als pacients i per a la societat en general, per si volen lliurar-los en el seu establiment.

↳ S'oferirà a l'establiment adherit la possibilitat d'aparèixer en:

- La llista d'establiments adherits al projecte "NO PUC ESPERAR!".
- La APP de mòbil "NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR!".
- La web "NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR!".
- En totes les notícies relacionades amb el projecte, en el web d'ACCU Catalunya i en les xarxes socials d'ACCU Catalunya (Facebook, Twitter i Instagram).

4. Voluntaris.

La col·laboració dels voluntaris és imprescindible per aquest projecte que parteix de necessitats comuns a tots els pacients i que vol tenir en compte les característiques de cada territori.

Seria desitjable comptar amb un o dos voluntaris, mínim, a cada ciutat. També necessitem voluntaris per ajudar-nos en les feines de preparació de documentació i en altres tasques de recolzament.

Tindran a la seva disposició tota la documentació del projecte, menys les targetes (que només les tindran els metges i les persones d'ACCU Catalunya que porten els control d'aquestes).

Els voluntaris rebran formació per a què coneguin tot el projecte i el protocol d'implementació. En algunes de les reunions per a la implementació del projecte, els voluntaris tindran el recolzament presencial d'algun membre/s de la comissió del projecte o d'algun metge de la zona, per presentar el projecte i respondre totes les preguntes que es plantegin.

Molt important:

Tot el text que apareix en el llibret o en el tríptic del projecte "NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR! no es pot variar en cap presentació escrita, perquè està homologat. Si fos necessari, es podria resumir, agafar alguns paràgrafs, però no es pot variar la redacció.

En el supòsit que els voluntaris redactin algun document o realitzin algun PowerPoint de presentació del projecte, aquests han de ser revisats per la comissió, que els aprovarà o modificarà si és necessari.

5. Patrocinadors.

Com es pretén que el projecte sigui totalment gratuït per als pacients, la comissió del projecte buscarà patrocinadors perquè cobreixin totes les despeses imprescindibles de:

- impremta per a la documentació (llibrets, tríptics i sobres)
- realització d'adhesius
- realització de targetes
- aplicació mòbil
- web

Hi ha altres despeses que no són imprescindibles:

- carpetes, si es consideren necessàries
- vídeo promocional, si es considera necessari.

Important saber i dir: els patrocinadors no tindran exclusivitat, i desitgem que puguin haver diversos copatrocinadors.

“NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR!” és un projecte d’ACCU Catalunya i de la Unitat de MII de l’Hospital Doctor Josep Trueta de Girona, i cap patrocinador pot utilitzar aquest projecte o la seva informació sense el permís dels creadors del projecte.

DOCUMENTACIÓ DEL PROJECTE.

La comissió del projecte ha creat i dissenyat una documentació d’ús obligatori si es requereix implantar el projecte.

No es pot canviar el text, el disseny o el format de cap d’aquests documents sense autorització per escrit.

A Catalunya tot el text de la documentació serà bilingüe (català i castellà).

Versió original: marc 2014. Revisat a l’abril del 2017.

Comissió del Projecte “NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR”

info@nopusesperar.cat

www.nopusesperar.cat

ACCU Catalunya
Associació de malalts de Crohn i Colitis Ulcerosa de Catalunya

Hotel d’Entitats de la Pau – C/ Pere Vergés 1, 9è 6a

08020 Barcelona

Tel. 93 314 20 62

info@accucatalunya.cat

www.accucatalunya.cat