

Servei d'atenció psicològica.
Grup d'Atenció Multidisciplinar del Nen i Adolescent amb IDP o VIH
Unitat de Patologia Infecciosa i Immunodeficiències de Pediatria
Hospital Universitari Vall d'Hebron

MEMÒRIA 2015

Anna Fàbregas Bofill
Psicòloga i Terapeuta Familiar
Nºcol·legiada: 11.391

1. TASCA ASSISTENCIAL

1.A. Dades:

Durant el 2015 en el servei d'atenció psicològica de la Unitat de Patologia Infecciosa i Immunodeficiències de Pediatria (UPIIP) s'han fet un total de 154 visites (14 visites/mes) que corresponen a 32 pacients atesos i les seves corresponents famílies.

D'aquests pacients, el 62,5% són pacients pediàtrics infectats pel VIH+ i un 37'5% són nens afectats per d'altres immunodeficiències. A continuació es detalla en un quadre la relació de visites fetes durant aquest any.

Immuno-deficiència Estructura familiar	VIH+	Altra Immunodeficiència	Total visites
Visites a nens que viuen amb la seva família biològica (pares, avis, tiets)	46	74	120
Visites a nens en acolliment/adopció en famílies o institucions	34	-	34
Total visites	80	74	154

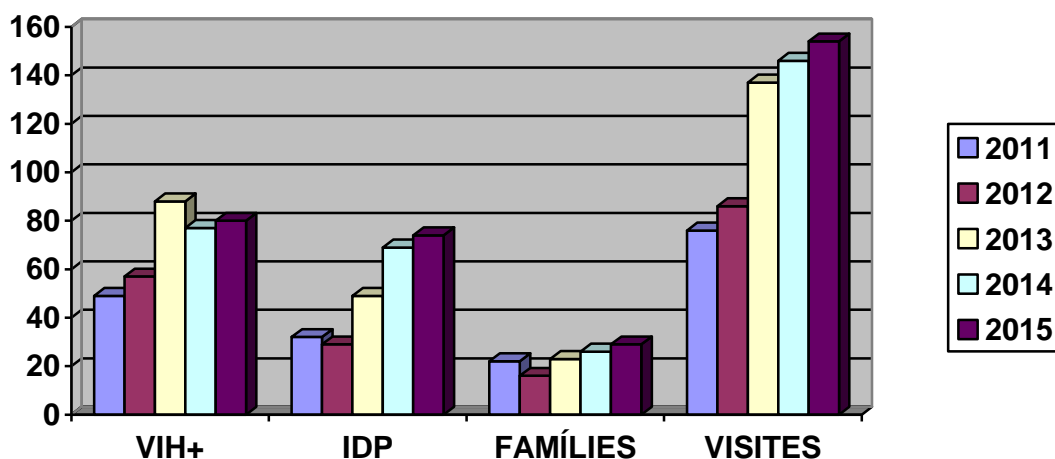
En el 2015, dels 22 pacients VIH atesos a la unitat s'ha aconseguit fer seguiment de 21; així doncs, només un cas no ha acceptat l'atenció psicològica.

Pel que fa a **resultats**, al finalitzar el 2015, dels 22 pacients VIH controlats, tenim 3 casos amb una càrrega viral detectable. S'ha aconseguit resoldre dificultats d'adherència de diversos pacients adolescents. En els tres casos esmentats influeixen factors d'alta distòcia social, i de psicopatologia mental que s'han treballat intensament amb tot l'equip. En un dels casos es va fer un ingrés de la pacient per atendre de forma intensiva les dificultats d'adherència, atesa la gravetat de la situació.

En relació a l'activitat assistencial dels darrers cinc anys passats, s'ha produït un augment progressiu pel que fa a la quantitat d'intervencions. En relació als pacients s'han atès 32 casos provinents de 29 famílies, i s'observa un increment lleuger en relació a l'any 2014. Es constata que s'està intervenint en la majoria de casos VIH de la unitat i sobretot que s'està fent una intervenció més intensiva i un millor seguiment. Es manté l'augment significatiu en relació als pacients IDP iniciat en els darrers dos anys;

s'han fet més demandes d'intervenció a petició dels pediatres o directament de les famílies en moments de crisi. Al 2015 s'ha intervingut en 12 casos de nens/es afectats per una IDP i s'ha mantingut seguiment psicològic en 10 dels pacients, arribant a doblar la intervenció realitzada al 2014. Detectada aquesta necessitat i demanda s'ha aconseguit que des del mes de novembre s'iniciés un projecte de suport psicològic específic per als nens/es amb IDP.

S'ha consolidat l'atenció als pacients VIH+ com a part de l'optimització del model d'atenció multidisciplinaria a aquests pacients i les seves famílies dins del programa "No estic sol"; a la vegada que s'ha augmentat l'atenció a d'altres pacients immunodeprimits. Amb finals d'any s'ha iniciat un projecte específic per als nens/es amb IDP amb un augment d'hores de suport psicològic que preveu que es pugui anar augmentant l'atenció a aquest grup a la vegada que es manté la intervenció amb els casos de VIH.



1.B. Valoració del servei de suport psicològic:

Tot i la impressió inicial que els pacients seropositius i les seves famílies tenen més reticències a rebre seguiment psicològic, continuen sent els més atesos en aquest servei. Pensem que aquest increment en l'acceptació del suport psicològic ve més determinat per la iniciativa i constància dels professionals i la metodologia de la intervenció, que per la motivació inicial dels usuaris. És l'equip de la unitat qui considera la vessant psicològica com a part important del tractament i, per tant, la incorpora com a un objectiu compartit a treballar amb els pacients. En un primer moment observem que no comptem amb una gran predisposició de les famílies. De totes maneres, hem pogut anar constatant que amb un **model d'atenció multidisciplinaria s'aconsegueix que els pacients VIH+ i les seves famílies rebin suport psicològic** i acabin valorant el recurs i reconeixent la seva necessitat com a globalitat

del seu tractament per afrontar la malaltia i integrar-la en el seu dia a dia de forma positiva.

Les **resistències inicials** a rebre atenció psicològica de les famílies amb pacients seropositius tenen diferents factors desencadenants que han d'abordar-se en la intervenció:

- Per una banda, són famílies que porten una llarga història de visites a l'hospital, amb una càrrega significativa i acumulada de patiment i d'emocions desagradables vinculades a la malaltia i a com s'ha gestionat la vivència, dins del nucli familiar, d'aquesta.
- Sovint hi ha sentiments molt arrelats com la culpa i la tristesa.
- També ens trobem amb moltes famílies que han perdut éssers estimats i que han hagut de superar dols força traumàtics.

Per tant, respon a una certa lògica que en un primer terme associïn el tractament psicològic a remoure aspectes dolorosos de la seva biografia i a augmentar el patiment i per aquest motiu costi iniciar la intervenció. En aquest sentit, detectem que és molt important aquest **primer moment d'acomodació**, i que cal invertir energies en **crear vincles amb la família o el pacient** per a que pugui estar receptiu i predisposat a implicar-se en el tractament psicològic. La continuïtat dels professionals al llarg del temps fa que aquests esdevinguin referents per a tota la família i facilita molt la col·laboració dels pacients.

- Un altre factor que complica la predisposició a rebre atenció psicològica, és que sovint són **famílies desestructurades** o amb moltes dificultats a nivell social, i acostumen a ser ateses per molts professionals. En aquest sentit, ens trobem que alguns casos tendeixen a generalitzar el nostre servei i a no entendre que es tracta d'un suport específic que forma part del tractament i seguiment global. Quan aconseguim que **la família o el pacient entengui la especificitat de la nostra intervenció dins del context hospitalari**, millora molt la predisposició i a la vegada la tasca d'acompanyament psicològic té més sentit i eficàcia. En molts casos ens trobem en que els nois i noies aconseguen una bona adherència al tractament i un bon estat de salut, però a nivell social i hi ha greus problemes de conducta i d'adaptació a l'escola. En aquests casos intentem treballar amb el territori per tal de derivar-los a serveis de la zona que puguin donar resposta a aquestes situacions. En aquest sentit és clau el suport de la treballadora social de l'equip.

Totes aquestes condicions especials de les famílies amb membres VIH fan que, precisament per aquestes dificultats, sigui tant important el treballar amb els nens i les nenes, i els adolescents des d'una perspectiva personal. És necessari poder realitzar un **treball amb el subjecte**, però també amb **tota la família** per poder crear un ambient que afavoreixi l'anar acceptant i entenent en cada edat el què els hi passa. A la vegada aquesta acceptació està molt relacionada amb **aconseguir una adherència òptima al tractament**. Quan més elaborada i integrada està la malaltia en la persona i en el seu context proper, millor adherència al tractament, i com a resultat una vivència més serena i adequada del risc, però a la vegada, de la possibilitat de conviure amb el VIH de forma positiva. La nostra tasca és ajudar a superar aquestes mancances donant la

informació i el suport necessari, adaptant-nos a cada edat i a cada família en funció de les seves especificitats. L'objectiu final és que l'adolescent pugui fer el procés de construcció de la seva identitat incorporant tots els elements del seu passat, prenent consciència de la realitat en el present, però amb una mirada al futur.

El **contingut del tractament** té alguns **eixos comuns** que s'han d'abordar per tal d'afavorir el procés de creixement personal del pacient. En primer lloc, hi ha el tema de la **revelació del diagnòstic**, de com s'ha gestionat aquesta informació, i de poder valorar quin impacte i conseqüències ha tingut aquesta notícia en el noi/a. També cal **assessorar a la família en com acompanyar a l'adolescent** per a que vagi assimilant el diagnòstic i el què aquest implica. Per altra banda, i molt relacionat amb l'anterior, es fa imprescindible el **treballar sobre la història de la família**, sobre els fets que han esdevingut, i de com els vincles familiars s'han donat, potenciant els que han estat positius i restaurant els que s'han viscut de forma negativa o distant. En la majoria dels casos la malaltia té un pes molt significatiu en totes aquestes relacions.

Des de l'espai del suport psicològic es treballa específicament el tema de la **revelació del diagnòstic del VIH** amb tots els pacients a diferents nivells i intensitats. Dels 22 pacients VIH, 16 casos són coneixedors del seu estat serològic, 3 estan en procés de ser informats i 3 no en són coneixedors per un criteri d'edat, tot i que es treballa amb ells el que tinguin informació adaptada al seu moment evolutiu. Aquest procés d'informació als pacients **s'aborda amb els familiars referents dels nens/es perquè siguin ells qui facin aquesta tasca**, i es cuida especialment durant els mesos en que es treballa aquest procés per tal de que el nen VIH i la seva família es sentin acompanyats i assessorats en aquest moment d'especial complexitat. Podem afirmar que en la majoria dels nostres pacients aquesta intervenció s'està realitzant de forma molt satisfactòria amb la implicació dels familiars, fet que repercuteix molt positivament en els pacients. En aquest **procés s'inclou als germans** estiguin o no infectats, convocant-los a sessions familiars, com a part del procés per afavorir l'acceptació del diagnòstic, el suport intrafamiliar i per garantir la confidencialitat dins del context familiar.

En tot el seguiment dels pacients és important fer un **treball paral·lel amb la família** per a ajudar-los a exercir la seva funció parental, per cobrir les necessitats bàsiques dels menors, dintre de les quals tenim molt en compte les afectives, i a la vegada poder posar límits quan cal.

Els **pares acollidors/adoptius o els educadors de les institucions** acostumen a demanar més informació; referent a **com tractar el tema del VIH amb els nois/es**. Aquests pacients són nens/es amb històries vitals molt dures, i hi ha d'altres problemes a la seva esfera relacional-social, afectiva i escolar que són motiu de demanda i/o de treball. Amb les institucions tractem de fer un **abordatge interdisciplinari i de suport** i sovint es requereix molt de seguiment per la complexitat dels casos dels menors tutelats.

Les **famílies adoptives**, solen estar preocupades per **qüestions educatives** i de criança. Demanen ajuda en aquest sentit, i manifesten pors relacionades amb el futur i amb com afectarà l'adopció i el passat del fill/a. Sovint cal treballar els prejudicis

racials/culturals/socials que han presentat alguns pares adoptius i que poden influir en la seua vincle paterno-filial. Se'ls ofereix un espai per a fer seguiment on cerquen pautes i orientacions, a la vegada que treballem sobre les pors d'alguns pares i mares. En l'adolescència cal oferir un suport més intens atès que el procés de construcció d'identitat dels nois i noies adoptats VIH+ pot tenir factors que compliquin aquesta etapa comportant un desequilibri o patiment emocional en alguns casos. Hi ha casos que requereixen intervencions de **teràpia familiar** ja presenten una important conflictivitat en la dinàmica relacional entre els pares i l'adolescent.

En el cas dels **pacients amb immunodeficiències**, es plantegen seguiments a llarg termini que acompanyin a l'infant i/o adolescent en tot el seu procés evolutiu. Es tracta d'ajudar als pacients a que puguin **convivre amb la seua malaltia crònica** de la millor manera possible cuidant el seu benestar emocional i vetllant per la seua qualitat de vida en tots els àmbits on es desenvolupi. Se'ls fa suport en que puguin entendre el seu diagnòstic, acceptar les limitacions i angoixa que la malaltia els provoca i promoure una bona adherència als diferents tractaments que reben. S'intensifica la intervenció en els casos més vulnerables i en els moments més complicats, com són els ingressos hospitalaris, el plantejament d'intervencions complexes com són intervencions quirúrgiques i transplants de medul·la, i fins i tot en processos pal·liatius.

En els casos de les **altres immunodeficiències** són generalment les famílies, les que fan la demanda. Ens trobem amb **famílies que porten un patiment de molts anys** acumulat i amb sentiments molt intensos, han patit molts ingressos i experiències traumàtiques, que no els deixen relaxar-se i gaudir amb facilitat. En aquests casos s'ha fet un assessorament als pares per acompanyar-los en la seua tasca educativa. Sovint ens trobem que són famílies sobrecarregades per les conseqüències i limitacions de les malalties. Es fa necessari acompanyar als pares en el seu patiment i orientar-los per a que tractin de cercar una coherència en relació a les expectatives i demandes del fill/a.

Les mares són les que més es dediquen a l'acompanyament del fill/a en el seu dia a dia. Sovint veiem que la mare fa una simbiosi amb el nen/a malalt, d'una banda necessària en alguns moments, que després costa de canviar quan ja no és tan necessària. És una tasca important a treballar ja que els nens han de continuar el seu desenvolupament cap a la autonomia, dintre les seves possibilitats. El treball terapèutic passa per recuperar a aquestes mares del seu esgotament i treballar amb els fills les dificultats que ells també pateixen.

L'educació d'aquests nens no és una tasca fàcil, per una banda, es donen situacions de molta sobreprotecció i veiem nens poc autònoms i amb molt poca capacitat d'autocontrolar-se; i en l'altre extrem, ens trobem amb pares que volen estimular tant als seus fills per cobrir les mancances que els hi dona la malaltia, que tendeixen a normalitzar tant la situació que poden arribar a estressar al nen/a, mostrant-se fins i tot, massa exigents.

En alguns casos hem fet sessions amb els nens i nenes centrades en la **gestió emocional** i en l'elaboració de la frustració que genera el fet de patir la malaltia. En aquest sentit el tema d'ajudar al nen/a acceptar el seu jo amb les potencialitats i

capacitats, però també amb les limitacions de créixer amb una malaltia, és cabdal. Observem com la família ha estructurat tota la seva vida al voltant de la malaltia i aquesta afecta a tots els àmbits i es fa necessari vetllar per mantenir una estabilitat en quant a la relació de parella, a l'atenció que reben els altres germans sans, al temps de lleure familiar, etc. En definitiva es tracta de **preservar**, tot el possible, **la vida familiar de l'impacte de la malaltia** sobretot en períodes d'estabilitat.

Durant el 2015 s'han realitzat 2 acompanyaments a pacients amb IDP trasplantades de medul·la que estaven ingressades a càmeres, s'ha fet suport a les seves famílies, donant resposta en cada cas a diverses necessitats. Amb una de les pacients, donada la gravetat de la situació, s'ha fet una intervenció intensiva amb una freqüència setmanal amb la nena i periòdicament amb la família, fent un acompanyament fins a la mort i posteriorment s'ha mantingut el treball amb la família durant el procés d'elaboració del dol, específicament amb la mare. En altres dos casos de nens amb ingressos de llarga durada, on s'hi afegien importants dificultats socials i de retard en el desenvolupament, s'han fet sessions setmanals combinant el suport familiar amb sessions de tractament als infants amb l'objectiu d'afavorir la seva estimulació i evolució durant el període d'hospitalització.

2. COORDINACIONS

Una part important de la tasca assistencial del model d'atenció multidisciplinari són les reunions de l'equip, les coordinacions amb d'altres professionals, així com les derivacions a serveis externs.

Durant tot el 2015 s'han realitzat **9 reunions de tot l'equip interdisciplinari** que treballa amb els pacients VIH, amb una periodicitat aproximadament mensual. En aquestes trobades hi participen els pediatres, la treballadora social, la supervisora de l'hospital de dia, les infermeres de pediatria i la del servei d'adults, la referent de farmàcia, la infermera de la Fundació Lucía i la psicòloga. Es comenten aspectes generals d'interès per tot l'equip, i sobretot es fa una tasca basada en comentar els casos dels pacients que més preocupen i es consensua quines són les intervencions a dur a terme amb aquests. A partir d'aquest **treball conjunt** s'han pogut promoure majors canvis en els nostres pacients i **millorar la qualitat de la nostra atenció** amb ells. A més, l'espai de coordinació, permet que cada professional des de la seva funció pugui fer la seva feina específica, però oferint a les famílies i als nens i nenes una visió global i compartida, això ajuda a aconseguir que les famílies s'impliquin més en els seguiments mèdics i facin una millor adherència al tractament. Es posa especial atenció en el **pas dels pacients cap a la unitat d'adults** per tal d'acompanyar-los i fer un bon traspàs que garanteixi el seu bon seguiment en un futur. Es treballa en aquest espai el seguiment dels pacients en les campanyes de vacunacions antigripal i del VPH, així com les visites de les pacients adolescents amb ginecologia. També es coordinen totes les accions en relació a les activitats i suports que ofereix la Fundació Lucía.

De totes les reunions es recull l'acta i es signa el registre d'assistència de tots els professionals i s'envia a tot l'equip amb la propera convocatòria.

En relació a la tasca de **coordinació sobre l'atenció dels pacients amb IDP** s'han fet diverses trobades per iniciar el funcionament del suport psicològic. Han participat pediatres, la referent de farmàcia i la psicòloga, tots membres de l'equip de la UPIIP. Està previst implementar un sistema de coordinacions periòdiques amb l'equip d'atenció multidisciplinària per treballar conjuntament els casos dels nens/es amb IDP, avaluar el projecte i desenvolupar el pla de treball dissenyat amb les activitats i intervencions planificades.

A més a més dels espais mensuals de reunió d'equip s'ha mantingut una important tasca **de coordinació amb:**

-els Pediatres de la unitat: són una peça clau en la relació entre el psicòleg i la família i els pacients, ja que són els referents principals d'aquests. Ells coneixen molt a les famílies i tenen una relació de confiança amb aquestes, que amb el seu suport es traspasa a l'atenció psicològica, fent que hi hagi una millor predisposició. Setmanalment parlem dels casos i sovint prenem decisions conjuntament. Estan sempre informats de l'evolució dels pacients. Quan ha calgut s'han fet sessions conjuntes amb les famílies, per tal de treballar com transmetre als nens informacions mèdiques en relació a diagnòstic i/o tractaments o altres aspectes que preocupaven i que calia coordinar, la valoració d'aquestes ha estat molt positiva en quant s'ha donat un missatge únic i consensuat al pacient, i això ha resultat efectiu.

-les Treballadores socials de l'hospital: són les professionals que s'encarreguen de la coordinació amb els recursos externs que treballen amb les famílies. Fan sovint de nexes entre el nostre servei i els serveis socials, DGAIA i/o l'escola. Quan s'han requerit s'han elaborat informes per exposar la situació de risc social d'alguns pacients detectades per l'equip. També donen suport en recursos que poden tenir les famílies que milloren substancialment la seva qualitat de vida.

-l'Hospital de dia: ens coordinem en les dates i les citacions dels nens que venen a rebre medicació mensualment. Algunes sessions es fan a l'hospital de dia mentre el nen/a està ingressat. En algunes ocasions els nens/es es queden ingressats mentre els pares fan sessions d'assessorament psicològic.

-amb el Servei de Malalties Infeccioses de l'Hospital d'adults (amb la infermera i la psicòloga): ens coordinem en casos de pacients majors d'edat que passen a la unitat d'adults, per parlar d'adults que porten ells i que són pares dels nostres nens, de dones VIH embarassades, o de mares VIH a qui es fa seguiment dels seus nadons. En relació als nois/es que passen de pediatria a adults es planteja un traspàs molt cuidat amb una atenció específica, ja que és un moment clau on cal treballar el vincle del/a jove/a amb la nova unitat d'adults. Els resultats recollits en els darrers anys per l'equip d'adults posen de manifest que aquest canvi s'està treballant de forma molt satisfactòria ja que es mantenen uns molt bons nivells d'adherència. També s'ha treballat amb molta col·laboració en relació a un cas d'un menor infectat per transmissió horitzontal, establint quines funcions assumia cada professional per a l'òptima evolució del pacient ateses les seves característiques.

-amb mestres de l'hospital: en casos de pacients amb ingressos de llarga durada s'han fet intervencions per assessorar i millorar la predisposició del pacient en relació a la tasca escolar.

-amb la Fundació Lucia: amb la referent de l'entitat, s'han treballat alguns casos conjuntament. El treball ha estat satisfactori i hem fet algun traspàs de famílies a la Fundació. Des del seu servei s'han fet visites a domicili en un treball conjunt de seguiment i suport a la tasca de l'atenció psicològica, amb molt bons resultats. El fet que la referent assisteixi a les reunions d'equip permet una participació activa integrant la tasca de la Fundació en el dia a dia, amb una interrelació i bidireccionalitat entre els dos serveis.

Des del hospital s'ha treballat per motivar a alguns nens, adolescents o pares per a que participessin de les diferents activitats que ofereix la Fundació, com són les colònies, les trobades d'adolescents, les reunions de pares adoptius i el suport de reforç escolar. Els casos que han participat ho han valorat molt positivament i han aprofitat les diferents propostes.

Aquest any s'han tramitat ajudes econòmiques per alimentació i higiene per 9 casos de famílies de pacients VIH amb una situació desfavorida.

També des de la Fundació s'ha aconseguit donar suport becant els estudis de dos pacients. Un d'ells ha rebut ajuda per realitzar el segon curs a la Universitat amb una beca per estudis que ofereix una feina de becari per a que el noi tingui uns petits ingressos per la seva manutenció. L'altre cas ha estat becat per realitzar una formació professional de disseny en 3D.

Membres de l'equip han participat en les dues Jornades anuals organitzades per la FLUSIP: IV Jornada en atenció Bio Pisco Social a menors i joves que viuen amb el VIH i XIX Jornada de Tractament Antiretroviral a Pediatria.

-els Educadors o professionals dels centres d'acollida de menors o centres de justícia juvenil: Es fan seguiments via telefònica i per mail. S'han fet dues reunions amb els tutors legals d'un pacient ingressat a un centre d'acollida i posteriorment a un CRAE per pautar objectius comuns i seguir l'evolució del nen. Atesa la complexitat dels casos de menors tutelats cal força coordinació per garantir el seguiment necessari dels nostres pacients. Hem atès a dos menors amb seguiment a justícia en medi obert.

També s'han **derivat famílies a diferents recursos** de la zona on viuen els pacients. En aquesta àmbit hem fet 13 coordinacions amb agents de serveis externs a l'hospital. Aquestes han estat concretament amb serveis socials de Lleida, amb diferents EAIA de referència de pacients en situació d'acolliment, desemparament o risc, amb el CDIAP de Granollers amb un centre de psicologia privat, amb 3 centres escolars. Atès que els nostres pacients poden viure lluny de l'hospital ha estat imprescindible fer aquesta tasca de coordinació per poder assolir canvis importants promoguts per recursos especialitzats en el territori. Quan ha estat convenient s'han elaborat informes per als serveis que ho han sol·licitat per exposar la nostra valoració sobre els casos i la intervenció que s'estava realitzant.

A nivell intern s'ha realitzat alguns **registres de dades** dels pacients atesos amb informació personal i contactes amb serveis implicats en el cas o de les famílies. També

s'han recollit dades sobre l'escolaritat dels pacients, el nivell d'estudis realitzats, i el rendiment escolar. Una altra qüestió recollida ha estat el coneixement del pacient sobre el diagnòstic, per identificar els casos en que per edat calia començar amb el procés de revelació d'aquest i així poder-ho pautar amb la família i el noi/a, en consens amb l'equip.

A nivell extern la psicòloga ha participat en un grup de discussió amb una taula d'experts de la Universitat de Pedagogia UB que treballa sobre "*què necessiten els adolescents VIH?*". El 25 de novembre, es va presentar una ponència a la III Jornada d'Infermeria Humanista i VIH, a l'Hospital del Mar amb el títol: "*Adherència al tractament a l'adolescència.*"

3. CONCLUSIONS

En aquest any 2015 el **model d'atenció multidisciplinar per al nen i adolescent VIH s'ha fet més extensiu als pacients amb IDP**, aconseguint que la **Unitat de Patologia Infecciosa i Immunodeficiències Pediàtriques (UPIIP) assoleixi un model d'atenció integral per a gran part dels seus pacients i familiars**. L'experiència en la intervenció amb els pacients VIH ha anat evidenciant que els nens/es i joves amb IDP requereixen una atenció integral incorporant el suport psicològic en el tractament hospitalari. Hi ha aspectes propis de les IDP que justifiquen aquesta necessitat, en tant que són malalties cròniques, que condicionen i limiten la vida dels nens/es i dels seus familiars, que pateixen nombroses visites i tractaments mèdics, freqüents hospitalitzacions i en els casos més greus transplantaments de medul·la, i fins i tot processos paliatius.

Des del novembre del 2015, gràcies a una beca de Promoció de l'Autonomia i Atenció a la Discapacitat i la dependència de l'Obra Social La Caixa concedida a l'ACADIP en partenariat amb la BCN PID Foundation, s'ha pogut iniciar el programa "**Tinc IDP: No estic sol. Suport psicològic als nens/es amb Immunodeficiències Primàries i a les seves famílies**". S'ha dotat d'un augment d'hores (20h/setmana) per realitzar l'atenció psicològica als pacients i familiars amb IDP, mantenint la intervenció amb els pacients VIH. Aquesta ampliació de la intervenció permet poder realitzar les coordinacions amb l'equip multidisciplinar, amb els referents externs dels casos en els que s'intervé, i desenvolupar activitats i programes que millorin la qualitat de vida dels pacients atesos.

Aquest model afavoreix que tot l'equip integri una manera de funcionar consensuada i una **metodologia de treball compartida en l'abordatge dels pacients**, donant molt bons resultats i sent valorat pels nens/es i les seves famílies. Es segueix cuidant especialment el **traspàs a la unitat d'adults** i la **vinculació amb entitats** que fan suport als pacients com ara la Fundació Lucía, l'ACADIP i la BCN PID Foundation, per tal de sumar esforços i millorar la qualitat assistencial que oferim.

Una millora important ha estat aconseguir **material específic de joc i educatiu i contes** per poder realitzar les sessions de psicologia. Es compta amb un **espai propi** per atendre als usuaris, que permet acollir als nens/es en un entorn adaptat i proper a l'infant. A la vegada que es garanteix la confidencialitat que la intervenció amb

aquestes famílies i els temes a tractar requereixen. Està previst mantenir aquest material de suport específic i anar-lo renovant i ampliant, també està projectat poder comptar amb jocs i contes per oferir als pacients que ho requereixin durant els ingressos.

S'ha aconseguit atendre a un 95% dels pacients VIH oferint seguiment i suport psicològic, pel que fa als **resultats** un 81% manté una bona adherència i una càrrega viral indetectable.

En el recull de dades destaquem un lleuger augment del nombre d'intervencions psicològiques, especialment el nombre de visites fetes amb pacients IDP, però el més rellevant ha estat **l'increment de casos de nens/es immunodeprimits** als que s'ha assessorat puntualment o bé ja estan en seguiment. A partir del novembre s'ha començat a oferir de forma més generalitzada l'atenció psicològica als pacients amb IDP, prioritzant els casos, amb l'assessorament dels pediatres. S'ha començat oferint un suport intensiu als nens/es amb situacions complexes en relació a la seva malaltia crònica, amb dificultats en el seu desenvolupament o que presenten indicadors de patiment emocional, i/o als pacients amb ingressos de llarga durada. L'objectiu, però, és **oferir el suport psicològic de forma universal a tots els pacients amb IDP**.

En alguns moments hi ha hagut força demanda d'atenció del servei de psicologia i ha mancat temps, tenint en compte la complexitat d'alguns casos. Amb **l'increment d'hores d'intervenció es podrà donar resposta a més demandes i atendre més casos**, a la vegada que es podrà garantir una coordinació òptima a nivell intern, entre els diferents professionals de l'hospital que intervenen en els casos, i extern amb d'altres agents del territori.

Així doncs, la proposta de futur és consolidar **un servei per atendre als pacients de la UPIIP, VIH i IDP, amb un model mèdic i psicosocial que millori la qualitat de l'atenció, de forma integral, partint d'un equip multidisciplinar**. Sota la premissa de que tota malaltia crònica comporta conviure amb una situació d'estrès emocional que cal acompanyar. Durant aquest temps, hem constatat que l'atenció psicològica es valora com a un servei molt útil en la unitat, i que a banda d'ajudar a les famílies i els nens i les nenes que presenten dificultats, dona suport als pediatres que treballen amb aquest tipus de població. Les famílies sovint fan demandes a nivell psicològic i social i necessiten una orientació i un seguiment especialitzat. En aquest sentit el servei de psicologia es valora per totes les parts implicades, i esdevé una vessant més de la intervenció que s'ofereix als pacients i les seves famílies i millora la qualitat assistencial.

Gener de 2016