



MEMÒRIA 2016

TINC VIH. NO ESTIC SOL". Suport psicològic als nens i nenes que viuen amb el VIH i a les seves famílies.

Grup d'Atenció Multidisciplinar del Nen i Adolescent amb el VIH. UPIIP. HUVH.

1. TASCA ASSISTENCIAL

Durant el 2016 s'ha continuat realitzant el projecte **Tinc VIH. No estic sol** oferint un model d'atenció integral que inclou el suport psicològic als pacients pediàtrics infectats pel virus de la immunodeficiència humana (VIH) i als seus familiars i/o cuidadors. Aquest suport s'ha realitzat en el context de la Unitat de Patologia Infecciosa i Immunodeficiències Pediàtriques de l'Hospital Universitari de la Vall d'Hebron i s'ha integrat i coordinat amb l'equip de professionals de la salut d'aquest servei.

S'ha comptat amb una psicòloga terapeuta familiar amb experiència en la infància i també en l'àmbit de la salut.

S'ha adaptat un espai confortable per a l'atenció psicològica i s'ha adquirit material bàsic d'estimulació, treball i joc adequats als infants i contes per treballar amb els nens i nenes.

Intervenció individual:

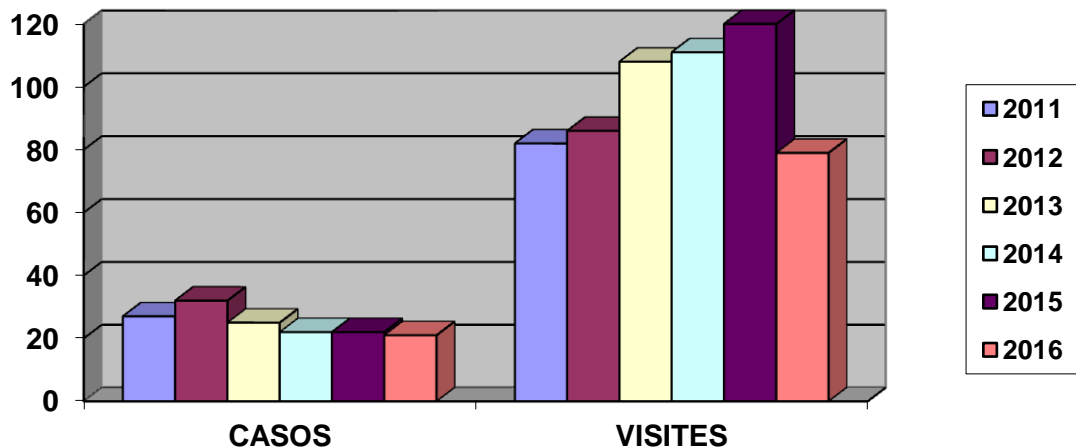
S'ha donat atenció psicològica a **19 pacients dels 20 casos en seguiment (suposen un 95% del total de pacients amb el VIH controlats actualment a la unitat), i a 34 familiars o tutors**. Hi ha 2 casos amb una càrrega viral detectable, en els que influeixen factors d'alta distòcia social, un d'ells no rep cap seguiment per manca d'assistència. A més, s'ha atès una pacient traspasada a adults amb problemes greus d'adherència i la parella d'un pacient per risc d'infecció, per tant s'ha intervingut en un total de 20 casos.

S'ha plantejat la intervenció amb diferents freqüències fent un total de 79 visites al llarg del 2016. En tots els casos s'ha fet almenys una visita trimestral coincidint amb el seguiment i

control mèdic de la malaltia, amb alguns pacients per situacions socials o personals complexes s'ha intervingut amb una major intensitat.

S'ha realitzat 3 traspassos a la unitat d'adults fent durant un any el seguiment del traspass, tots mantenen una bona adherència fan bé els controls i la seva càrrega viral és indetectable.

S'observa una **disminució del nombre de casos atesos** i com a conseqüència del nombre visites; la manca de casos nous es justifica pel bon control de les mares embarassades amb un control del risc de transmissió als nadons òptim.



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. És 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.

Els **parens acollidors/adoptius o els educadors de les institucions** acostumen a demanar més informació en relació 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 mirem de fer un **abordatge interdisciplinari i de suport** i sovint es requereix molt de seguiment per la complexitat dels casos dels menors tutelats.

Característiques dels pacients atesos

S'ha intervingut amb un total de 20 nens i adolescents amb infecció pel VIH recollits a la cohort estatal de pacients pediàtrics amb VIH (CoRISpe) amb les següents característiques demogràfiques i clíniques:

- 50% homes, 50% dones
- Edat mitjana: **13,5 anys** (rang: 4 – 20)
- 19 transmissió vertical i 1 cas horitzontal
- 85.2% dels pacients amb CD4s >500/mm³.
- 90 % dels pacients amb TARGA amb **CV indetectable**.
- **País origen pacients:** Espanya: 9 pacients; altres 11 pacients (Àfrica: 6 pacients, Sud-Amèrica: 4 pacients, Àsia: 1 pacient)
- **Model familiar pacients:** Família biològica monoparental (8); famílies adoptives (4); acolliment en família extensa (2); centres d'acollida (4), família biològica biparental (2).

Intervenció grupal:

Tot i que la intervenció és bàsicament individual, s'han fet **9 sessions de tractament psicològic en grups reduïts**; s'ha treballat en 2 famílies amb sessions entre germans i en 3 casos amb sessions amb les parelles i/o amics dels pacients.

Es va fer un **taller al grup de joves VIH** que dinamitza la Fundació Lucía: *“Eines per afrontar la revelació del diagnòstic i gestió emocional”*, a Barcelona el 28 de maig de 2016.

2. COORDINACIÓ I AVALUACIÓ DEL PROJECTE

Una part important de la tasca assistencial del model d'atenció multidisciplinar són les reunions de l'equip, les coordinacions amb d'altres professionals, així com les derivacions a serveis externs. Durant tot el 2016 s'han realitzat:



- **9 reunions de tot l'equip interdisciplinari** que treballa amb els pacients amb el VIH, amb una periodicitat mensual. En aquestes trobades hi participen els pediatres, la treballadora social, la supervisora de l'hospital de dia, la infermera 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. Es posa especial atenció en **la transició 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 revisen casos d'adults que són pares dels pacients atesos a pediatria, de dones VIH embarassades, o de mares VIH a qui es fa seguiment dels seus nadons. També 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.

- **Altres intervencions o coordinacions amb agents interns o externs que intervenen en els casos:** 9 intervencions amb els pediatres de la unitat, 4 intervencions conjuntes amb el Servei de Malalties Infeccioses de l'Hospital d'adults, 4 reunions amb Treball social de l'hospital, 3 coordinacions amb EAIAs, 3 reunions amb un Centre d'acollida, 1 amb un Centre Residencial d'Educació Intensiva (CREI), 4 reunions amb CRAEs, i 1 visita al Centre Jove d'Anticoncepció i Sexualitat (CJAS). Atès que alguns dels pacients viuen 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.

- **Amb la Fundació Lucía:** amb la referent de l'entitat s'han treballat alguns casos conjuntament. 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. Des de l'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 i les trobades de joves. Els casos que han participat ho han



valorat molt positivament. Aquest any s'han tramitat ajudes econòmiques per alimentació i higiene per 2 famílies de 3 pacients VIH amb una situació desfavorida. Des de la Fundació s'ha aconseguit donar suport becant els estudis d'un pacient per realitzar el segon curs a la Universitat. Membres de l'equip han participat en les dues Jornades anuals organitzades per la FLUSIP: "V Jornada en atenció Bio Pisco Social en la cura de menors i joves que viuen amb el VIH", el 10 de juny, i "XX Jornada de Tractament Antiretroviral a Pediatria" el 25 de novembre, ambdues a Barcelona.

S'han realitzat **qüestionaris de satisfacció i valoració del suport psicològic** a tots els pacients majors de 12 anys i les seves famílies o cuidadors i als professionals d'atenció sanitària implicats en el projecte per a avaluar l'impacte del servei ofert, obtenint una valoració excel·lent del projecte per part de tots els enquestats. L'objectiu d'aquestes enquestes ha estat tenir informació de com està funcionant el recurs i poder optimitzar la intervenció partint de **donar veu als pacients** i així poder captar les seves necessitats i demandes.

Valoració de l'impacte:

Estimem que el 90% dels beneficiaris han millorat les seves condicions amb el suport psicològic que se'ls ha ofert ja sigui potenciant el seu benestar emocional, millorant la seva qualitat de vida o acompanyant-los en el seu procés de conviure amb una malaltia crònica, dada coincident amb el percentatge de pacients amb càrrega viral indetectable i sense comorbilitats.

Els **indicadors a nivell de salut física** que s'ha observat millora en els pacients atesos són l'optimització de l'adherència, assistència regular a les visites i millora dels resultats clínics. També es constata un augment de la capacitat d'implicar-se en el seu propi procés d'autocura esdevenint pacients més proactius.



6. CONCLUSIONS

Durant l'any 2016 s'ha mantingut l'atenció als pacients VIH+ com a part de l'optimització del **model d'atenció multidisciplinar** a aquests pacients i les seves famílies dins del programa *"Tinc VIH.No estic sol"*. S'ha aconseguit atendre a un 95% dels pacients amb el VIH oferint seguiment i suport psicològic. Pel que fa als **resultats** un 90% manté una bona adherència i una càrrega viral indetectable.

Aquest model afavoreix que tot l'equip integri una manera de funcionar consensuada i una **metodologia de treball compartida en l'abordatge dels pacients**, obtenint molt bons resultats i sent valorat pels nens/es i les seves famílies. Se segueix tenint especial cura del **traspàs a la unitat d'adults** i la **vinculació amb entitats de suport a pacients** com la Fundació Lucía, per tal de sumar esforços i millorar la qualitat assistencial que oferim.

La proposta de futur és **seguir oferint un servei per atendre als pacients amb VIH de la UPIIP, 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 conviure amb el VIH comporta una situació d'estrès emocional i un estigma social que cal acompanyar, 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 a viure el seu procés d'acceptació del diagnòstic, dóna 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.