



MEMÒRIA 2016

“TINC IDP. NO ESTIC SOL”. Suport psicològic als nens i nenes amb una immunodeficiència primària i a les seves famílies.

1. INTRODUCCIÓ

Els nens i nenes afectes d'una immunodeficiència primària (IDP) reben tota l'atenció mèdica en relació a la seva malaltia crònica, però en el dia a dia amb ells hem constatat que és bàsic cuidar-los i atendre'ls des d'una dimensió més personal. Des de finals del 2015 es posa en marxa el projecte *Tinc IDP. No estic sol*, per oferir suport psicològic a tots aquests pacients pediàtrics i a les seves famílies, amb l'objectiu d'acompanyar-los per a que puguin conviure amb la seva malaltia amb la major qualitat de vida possible. Per afavorir el benestar del nen des d'una atenció integral, cal abordar també la seva salut emocional. Aquests pacients pateixen ingressos freqüents, tractaments i visites constants que interfereixen en la seva adaptació al medi, a nivell familiar, escolar i social. Sovint, aquests infants se senten diferents per la seva situació, i això els pot generar angoixa, tristor, por, inseguretat, frustració; sentiments que afecten negativament la seva autoestima; cal treballar aquestes emocions a nivell psicològic per a que les puguin elaborar i aprendre a gestiona i no els bloquegin. S'ha demostrat que el suport psicològic té múltiples beneficis que reforcen l'adherència i l'efectivitat dels tractaments mèdics. Si els nens/es accepten millor el seu diagnòstic, la seva vivència en relació a la malaltia és més adequada, harmònica i serena i com a conseqüència millora el seu benestar personal i la seva qualitat de vida.

La intervenció es planteja en totes les etapes del desenvolupament i a nivell evolutiu s'adapta a les característiques i necessitats de cada moment del cicle vital. En la infantesa és fonamental intervenir per a informar i ajudar al nen/a entendre i a acceptar què està passant. En l'adolescència, etapa de canvis importants, és imprescindible acompanyar aquest procés amb tota la càrrega de patiment emocional que pugui comportar per a un noi/a amb IDP el pas a la vida adulta. Alguns dels nostres pacients tenen afectacions importants que limiten i condicionen la seva vida, sovint cal ajudar-los a acceptar el fet de conviure amb una



discapacitat; a la vegada que se'ls ajuda a explorar i descobrir totes les seves potencialitats i possibilitats per a desenvolupar-se de forma plena i satisfactòria.

La malaltia crònica afecta a tota la família i el compliment del tractament constitueix una font d'estrés per a tots els seus membres. El treball amb els familiars cuidadors ajuda a enriquir i a potenciar els aspectes més resilients del pacient, a sobreportar el malestar emocional de tot el sistema familiar, i a reconduir les carències que puguin existir. Es tracta de donar suport als pares per a que ells estiguin bé, i així puguin atendre les necessitats dels seus fills/es donant-los la seguretat i l'estabilitat que necessiten, a la vegada que els estimulen per afavorir la seva capacitat de desenvolupar-se.

La finalitat principal del projecte d'atenció psicosocial és constatar la millora de la qualitat de vida dels nens/es amb IDP i de les seves famílies. Aquesta intervenció afavoreix el benestar emocional i psicològic i permet que els pacients convisquin millor amb la malaltia crònica minimitzant el patiment i l'angoixa del diagnòstic i de les intervencions que aquest suposa, a la vegada que es dota de recursos personals per afrontar-lo d'una forma més positiva i menys limitadora. Ajuda a cuidar a la persona a nivell holístic i a optimitzar la seva evolució. En aquest sentit, associacions internacionals de pacients com la IPOPI (www.ipopi.org) o fundacions de prestigi reconegut com la Jeffrey Modell Foundation (www.info4pi.org/) recomanen incloure el suport psicològic de manera rutinària en el seguiment dels pacients amb IDP i les seves famílies. El Col·legi de Psicòlegs de Catalunya ha publicat recentment diversos articles que defensen la necessitat d'atendre als pacients crònics i en especial als trasplantats des del suport psicològic dins de l'àmbit sanitari, sent pioners en aquest model el Regne Unit (www.rcpsych.ac.uk/pdf/PS02_2015.pdf) i EEUU (www.infocop.es/view_article.asp?id=6037&cat=47).



2. TASCA ASSISTENCIAL

Durant aquest 2016 s'ha implementat de manera completa el projecte **Tinc IDP. No estic sol** oferint un model d'atenció integral que inclou el suport psicosocial als pacients pediàtrics afectes d'una immunodeficiència primària i als seus familiars cuidadors.

Aquest projecte s'ha desenvolupat en partenariat entre l'Associació de Catalana de Dèficits Immunitaris Primaris (ACADIP) i la Fundació Barcelona per les Immunodeficiències Primàries a Pediatria (BCN PID Foundation), i s'ha realitzat en el context de la Unitat de Patologia Infecciosa i Immunodeficiències Pediàtriques de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron. S'ha comptat amb una beca de l'Obra Social La Caixa, un ajut de les confederació de caixes i de la Caixa Montbau, i una subvenció de la Diputació de Barcelona, a part del suport de les dues entitats impulsores de l'activitat.

En aquests **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 els pacients a que puguin **conviure amb la seva malaltia crònica** de la millor manera possible, cuidant el seu benestar emocional i vetllant per la seva qualitat de vida en tots els àmbits on es desenvolupi. Se'ls ofereix suport per a que puguin entendre el seu diagnòstic, acceptin les limitacions i angoixa que la malaltia els provoca i es promogui 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 transplantaments de moll d'os, i fins i tot en processos pal·liatius.

Ens trobem amb **famílies que porten un patiment acumulat de molts anys** i amb sentiments molt intensos i 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 seva 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.



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 suposa 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.

2.1. Avaluació de la tasca realitzada dins del suport psicològic.

S'ha iniciat un programa estable d'atenció psicosocial per als nens/es amb IDP i als seus familiars/cuidadors. El programa s'ha realitzat a l'hospital on reben l'atenció mèdica aquests nens i s'ha integrat i coordinat amb l'equip de professionals de la salut. S'ha contractat una psicòloga terapeuta familiar amb experiència en la infància i també en l'àmbit de la salut amb una dedicació de 20 hores/setmanals. S'ha adaptat un espai confortable per a l'atenció individual i en grup i s'ha adquirit material bàsic d'estimulació, treball i joc adequats als infants i contes per treballar amb els nens i nenes i dues tauletes tàctils per els pacients amb ingrés perllongat o per les estades a l'hospital de dia. S'han adquirit unes bosses amb uns "Kits d'ingrés" amb material lúdic per acollir als nens hospitalitzats adequat a cada edat.

L'avaluació de l'atenció psicosocial i l'impacte en els beneficiaris s'ha recollit realitzant enquestes als pacients majors de 12 anys, a les famílies dels nen/es amb IDP i els professionals sanitaris amb qui s'ha coordinat la intervenció.

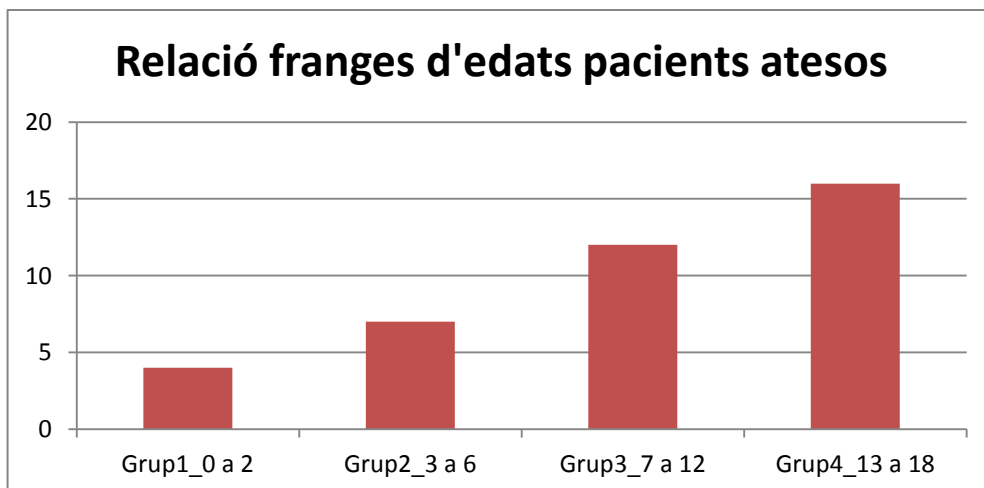
L'objectiu d'aquestes enquestes ha estat tenir informació de com està funcionant el recurs i poder optimitzar la intervenció partint de **donar veu als pacients** i així poder captar les seves necessitats i demandes.

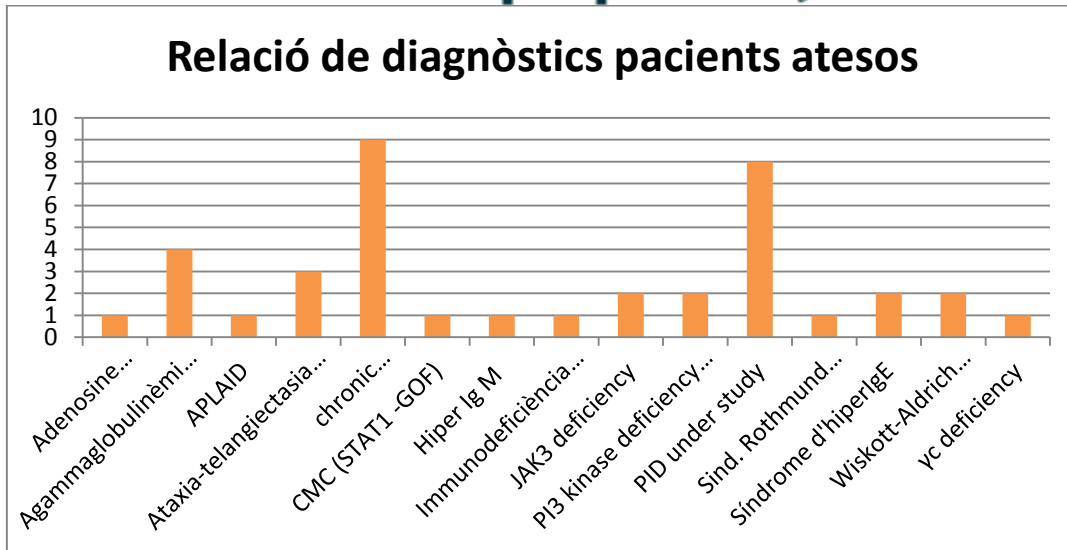
Els **resultats obtinguts han estat excel·lents**, especialment es destaca la valoració positiva del tracte rebut, la professionalitat en la tasca que es desenvolupa i l'acompanyament que s'ofereix en el procés de la malaltia que pateixen els nens i les seves famílies. Les propostes de millora dels beneficiaris apunten a millorar els espais de les consultes i ampliar les hores d'atenció psicològica. D'aquesta valoració es desprèn que el projecte respon als objectius plantejats en oferir un servei de qualitat i especialitzat que incideix en la vida dels pacients i familiars envers la seva malaltia.

2.1.2. Resum de la intervenció directa als beneficiaris.

2.1.2.1. Característiques dels beneficiaris atesos:

Tots els beneficiaris han estat pacients pediàtrics afectes d'una IDP, 42 pacients (16 nenes i 26 nens). S'han atès situacions molt diverses, prioritzant sempre les més greus, crítiques i complexes, com són l'acceptació del diagnòstic, ingressos, plantejament i preparació i acompanyament en el transplantament de moll d'os la i les dificultats a nivell emocional i social que han sorgit en els nens i famílies. Cal remarcar que 38% dels pacients tenen diagnòstics i complicacions múltiples que generen realitats molt complexes que requereixen un abordatge específic (retard mental, neurodegeneratives, discapacitats). A més, el 20% de les famílies pateixen una situació social desfavorida.



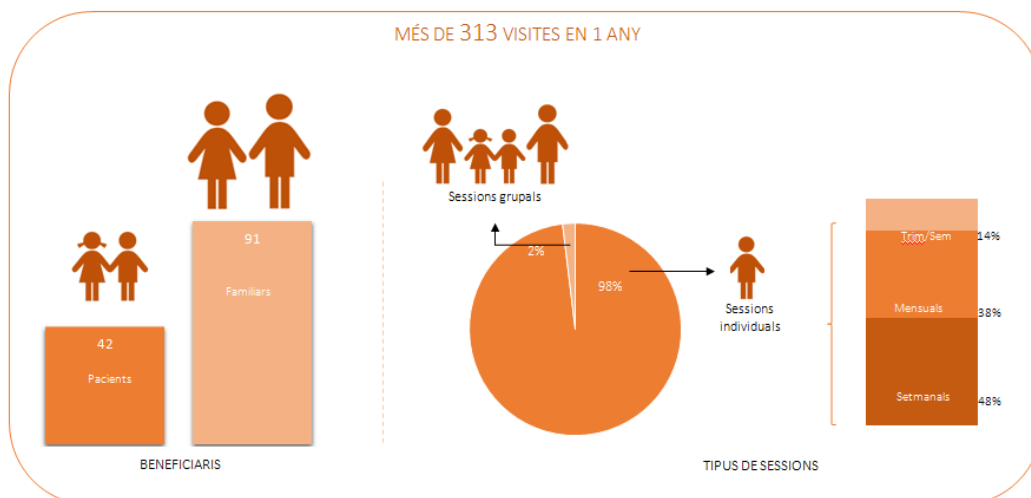


Els diferents pacients han accedit al projecte a través de la per derivació des de l'equip mèdic de la unitat i a través xarxa d'ACADIP.

2.1.2.2 Intervenció individual:

Han rebut suport psicosocial de manera continuada **141 beneficiaris (42 nens/es i 99 familiars)** adaptat a la situació clínica, social i psicològica de cada persona. S'han atès els casos amb diferents freqüències fent **un total de 313 visites**:

- 7 casos d'ingressos perllongats han estat visitats setmanalment amb un acompanyament intens al pacient i a la família, amb un total de 149 intervencions.
- 21 casos han rebut seguiment mensual amb un total de 120 visites.
- 14 casos seguiment trimestral o semestral en els que s'han fet 44 visites .





En tots els casos s'ha treballat amb l'eix central de l'acceptació de la IDP i oferint suport per gestionar una malaltia crònica, abordant els diferents tractaments i complicacions que implica aquest diagnòstic.

S'han ofert visites de suport a tots els familiars cuidadors dels pacients per tal de poder assessorar-los i donar pautes per exercir la funció parental.

Durant el 2016 s'han realitzat **4 acompanyaments a pacients amb IDP trasplantats de moll d'os** que estaven ingressats a la Unitat de trasplantament de progenitors hematopoètics del Servei d'Hematologia i Oncologia Pediàtriques del centre, s'ha fet suport a les seves famílies, donant resposta en cada cas a diverses necessitats.

En **altres 3 casos de nens amb ingressos de llarga durada**, on s'afegien importants dificultats socials i/o 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.

En un cas s'ha fet **un acompanyament en un procés pal·liatiu** fins a la mort del pacient donant suport intensiu a l'infant i a tota la família. En 3 casos s'ha fet intervenció amb els pares en el procés de l'elaboració del dol per la pèrdua d'algun fill amb IDP.

S'ha fet atenció psicològica a pacients i famílies en el moment d'informar del diagnòstic, a la vegada que s'ha treballat per la implementació per l'atenció psicosocial en el **cribratge neonatal que s'iniciarà al gener del 2017**, com ha previst el Departament de Salut. S'han realitzat múltiples tasques de difusió per donar a conèixer aquesta necessitat i per reivindicar que es faci, amb molt bona resposta per part de l'administració. S'ha redactat el protocol que defineix en quins casos i quina serà la intervenció que s'iniciarà al 2017.

2.1.2.3. Intervenció grupal:

S'han realitzat **6 sessions de tractament psicològic en grups reduïts** de pacients amb 6 pacients de característiques similars en edat i diagnòstics. De totes maneres, el treball en grup s'ha dut a terme principalment, a través de l'organització i participació en actes lúdics i de difusió que han enfortit els vincles entre les famílies amb nens/es amb IDP i s'han treballat així



aspectes de transformació social i acceptació de la malaltia. En aquestes activitats han col·laborat els voluntaris/es en l'organització i dinamització de les activitats.

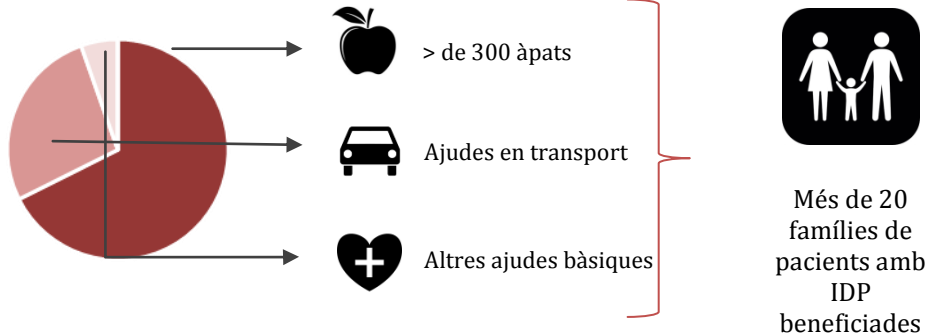
S'han realitzat intervencions grupals per treballar activitats de caire socialitzador i de difusió de la malaltia amb els beneficiaris. Són trobades de pacients per desenvolupar una xarxa de suport entre ells, dinamitzades per la psicòloga. Les activitats grupals han estat molt diverses:

- Xerrada a càrrec de la psicòloga dirigida a pares i mares en el congrés organitzat per la SEICAP: *"Com acompanyar als nens i nenes amb IDP i a les seves famílies"* a Barcelona el 21 de maig de 2016.
- Campanya vídeo clip *"Bombolles de colors"* amb participació de pacients, professionals i voluntaris
<https://www.youtube.com/watch?v=1Sd8haTluhE&list=RD1Sd8haTluhE#t=0>
- Concurs de dibuixos internacional per a nens i nenes hospitalitzats
<https://www.facebook.com/bcnpidfoundation/photos/a.904820369584521.1073741828.904740742925817/1236308726435682/?type=3&theater>
- Participació grupal de nens i famílies en el taller del jardí i hort dels desitjos amb motiu del reconeixement de la Fundació Jeffrey Modell com a Jeffrey Modell Diagnostic and Research Center for Primary Immunodeficiencies, decorant l'espai de les consultes i hospital de dia de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron, el 20 de setembre de 2016.
- Participació d'alguns pacients i professionals en el programa de Master Chef Junior que es va fer a l'hospital el 14 de setembre i que es va emetre el dia Nadal a RTVE.

2.1.2.4. .Ajuts socials a les famílies:

S'han ofert ajudes socials en dietes, transport, i materials d'escolarització i estimulació per cobrir les necessitats bàsiques pels pacients amb IDP i els seus familiars, en funció de les seves necessitats i situació socioeconòmica. S'han cobert dos àpats al dia d'un familiar cuidador durant tots els ingressos i s'han fet ajuts de transport per garantir que les famílies amb menys recursos poguessin assistir a totes les visites.

AJUDES SOCIALS 2016



2.1.2.5. Participació dels beneficiaris:

En tots els casos s'ha planificat la intervenció amb el pacient com a principal agent del seu procés i comptant amb les famílies a partir de les seves necessitats i demandes. S'ha anat modificant la intensitat i tipologia del suport psicològic dependent del procés i característiques de cada pacient i família, prioritant els casos més greus i els moments més crítics. Vint-i-cinc pacients que ho han desitjat han pogut participar en les activitats organitzades. També ha enfortit el vincle de col·laboració entre l'ACADIP, la BCN PID Foundation i el centre sanitari on fan el seguiment clínic els nens i nenes amb IDP.

3. COORDINACIÓ I AVALUACIÓ DEL PROJECTE

La coordinació entre les entitats gestores s'ha realitzat en reunions trimestrals de treball en les que han sorgit accions de millora que s'han anat incorporant.

S'han realitzat qüestionaris de satisfacció i valoració del suport psicològic als diversos professionals d'atenció mèdica per a avaluar l'impacte del servei ofert, obtenint una valoració excel·lent del projecte.

- **11 reunions mensual** d'equip per treballar els casos: pediatres i psicòloga
- **15 intervencions conjuntes i coordinacions** amb altres unitats, treball social hospital, mestres de l'aula hospitalària, servei de mediació, serveis socials de territori, escoles, serveis externs de salut mental, Fundació Enriqueta Villavecchia, la casa dels Xuklis i la Fundació Pequeño deseo.



- **9 Reunions de coordinació amb les psicòlogues del Servei d'hematologia i – oncologia pediàtriques** pels casos de pacients que ingressen a càmeres per TPH.

4. ACCIONS REALITZADES PER A LA DIFUSIÓ I PROMOCIÓ DEL PROJECTE

L'ACADIP i la BCN PID Foundation han fet difusió - promoció del projecte a través de canals habituals de comunicació d'ACADIP (www.acadip.org, [facebook](#), [twitter](#), [newsletter](#)) de la BCN PID Foundation (www.pidfoundationbcn.org, [facebook](#), [twitter](#), [newsletter](#)) i les seves corresponents memòries així com difusió a les xarxes socials de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron (www.vhebron.net, [facebook](#), [twitter](#)). S'ha difós el projecte a través dels mitjans de comunicació amb notes de premsa i la publicació d'un article al diari el Punt Avui :

<http://www.elpuntavui.cat/societat/article/5-societat/951552-suport-psicologic-per-a-nens-amb-deficits-immunitaris.html>

Finalment, s'han editat uns pòsters promocionals i elaborat la guia per a pares amb nadons amb una immunodeficiència combinada greu i diagnosticats per cribratge neonatal.

5. PLA DE MILLORA DEL PROJECTE

En base als resultats de les enquestes realitzades i la valoració d'ambdues entitats, pel proper any es planteja augmentar hores d'atenció per intensificar els seguiments, i promoure millores pel que fa a l'espai d'atenció. Així doncs, la psicòloga estarà contractada a jornada completa i es comptarà amb una infermera dins de l'equip d'atenció multidisciplinar. Durant el 2017 s'iniciarà l'activitat de recerca per avaluar com el suport psicològic millora la qualitat de vida dels pacients amb IDP .

Es valora que es poden beneficiar alguns pacients més del servei, però sobretot cal incorporar al gener del 2017 els casos de nadons diagnosticats en la prova del taló pel cribratge neonatal de la Immunodeficiència Combinada Greu instaurat a Catalunya, on es contempla en el protocol d'intervenció un acompanyament a la família oferint suport psicològic. http://www.upiip.com/sites/upiip.com/files/Protocol%20cribratge%20NN%20per%20IDCG_Financial_0.pdf



El projecte ha rebut dos **reconeixements externs** per la seva dimensió d'humanització de l'atenció sanitària i pel fet de posar al pacient al centre abordant la seva salut com a una qüestió integral:

- Finalista als Premios del Hospital Optimista 2016, Madrid 28 d'abril del 2016.
- Finalista als Premis BIC 2016 (Best in class) organitzats per la Gaceta Mèdica, València 10 de novembre de 2016. <http://premiosbic.com/pdf/GuiaBiC2016.pdf>.

5.1. Valoració de l'impacte del projecte:

Estimem d'una manera subjectiva que els 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.

Els **indicadors a nivell de salut física** en els que s'ha observat millora en els pacients atesos són l'optimització de l'adherència i compliment dels tractaments prescrits, l'assistència regular a les visites i millora de la predisposició a certes pràctiques mèdiques (proves analítiques). S'observa un augment de la capacitat d'implicar-se en el seu propi procés de curació com a agents proactius. Per part de les famílies i pacients ha millorat l'acceptació per accedir a realitzar proves i tractaments, especialment el trasplantament de moll d'os, que sovint genera molts pros i resistències. Resta pendent en el futur del projecte poder recollir aquests resultats de forma més quantificada fent un treball de recerca que avaluï l'impacte del suport pel que fa als indicadors de salut.

5.2. Valoració de la documentació específica de suport i informació i difusió de les IDP

El material elaborat per a la informació a pacients, difusió i sensibilització a la societat de les IDP ha tingut una bona acollida per part de les famílies i l'entorn. En aquest sentit s'han elaborat material gràfic i audiovisual en el que han participat nens/es amb IDP, personal mèdic i d'investigació així com persones reconegudes del món social i cultural de Catalunya. També s'han organitzat actes i activitat amb col·laboració amb alumnes de diferents escoles i entitats.



El treball conjunt i la sinèrgia trobada entre tots els participants de les diferents activitats en la participació i l'elaboració d'aquest material i actes ha centrat la base per a seguir plantejant nova documentació i projectes de divulgació amb la participació tant de les persones beneficiàries del projecte *Tinc IDP. No estic sol* com amb les persones col·laboradores i els voluntaris d'ambdues entitats.

6. FUNCIONAMENT I COORDINACIÓ DEL PARTENARIAT

S'han assolit les expectatives de l'ACADIP i la BCN PID Foundation en tots els objectius i activitats previstes i en l'atenció psicosocial oferta, tant pel que fa al número de destinataris atesos, tant nens i nenes com les seves famílies. S'han superat les expectatives pel que fa a la qualitat en l'atenció i la valoració del projecte per part dels destinataris com dels professionals sanitaris.

Les reunions de coordinació entre les entitats s'han realitzat segons el previst inicialment. En aquestes reunions trimestrals s'ha avaluat i fet el seguiment del projecte incorporant les millores pertinents. Per a deixar-ne constància, s'han signat els convenis del partenariat per part d'ambdues entitats on es certifica el funcionament en col·laboració i es recull tot el que s'ha anat decidint i realitzant referent al projecte.

6. CONCLUSIONS

En aquest any 2016 el **model d'atenció multidisciplinar per al nen i adolescent amb una IDP s'ha desenvolupat i consolidat**, 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**. 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 transplants de medul·la, i fins i tot processos pal·liatius.

Al 2017 està previst un **increment d'hores d'intervenció per poder donar resposta a més demandes i atendre més casos**, especialment els del cribratge neonatal que s'implementarà al gener del 2017.



La proposta de futur és **consolidar un servei per atendre als pacients amb IDP 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 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, 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.