



## MEMÒRIA 2021

**TINC VIH. NO ESTIC SOL". Suport psicològic als nens, nenes i adolescents 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 2021 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 del Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus i s'ha integrat i coordinat amb l'equip de professionals de la salut d'aquest servei.

S'ha comptat amb una **psicòloga** infanto-juvenil amb experiència en l'àmbit de la salut, xarxa hospitalària, família i regulació emocional.

S'ha disposat d'un espai confortable per a l'atenció psicològica, ubicat en **l'Hospital de Dia Polivalent Pediàtric de nova creació** (inaugurat el març de 2021) i s'ha adquirit material bàsic d'estimulació i joc adequats als infants i adolescents així com contes i llibres per a les sessions.

S'ha instaurat la possibilitat de realitzar el seguiment psicològic en format **telemàtic** en l'edat adolescent. Han gaudit d'aquest servei 2 pacients regularment i 2 puntualment quan hi ha hagut la necessitat d'augmentar la freqüència de les visites.

#### **Intervenció individual:**

---

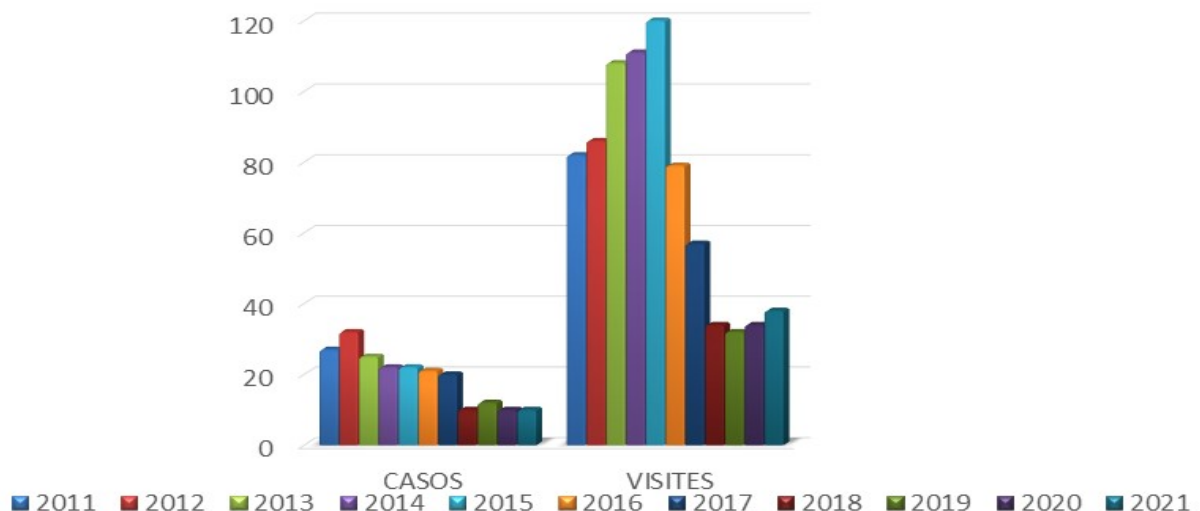
S'ha donat atenció psicològica dins del programa a **10 pacients, i a 13 familiars**. S'ha fet **seguiment esporàdic d'1 pacient major de 18 anys** traspassat a unitat d'adults el 2020, i durant el mes de novembre i desembre de 2021 s'ha fet el **traspàs de 3 pacients** amb molta bona adherència a la medicació i sense factors de risc.

Durant l'any s'ha atès de forma **ambulatoria i intensiva puntual a 3 pacients**: una nena espanyola recent diagnosticada, un pacient pre-adolescent nouvingut al setembre de 2020 amb problemes d'adherència a la medicació i múltiples problemes d'estructura familiar, i una pacient adolescent amb vinculació de llarga durada al centre també amb irregularitats a l'hora de prendre la medicació correctament.

S'ha plantejat la intervenció amb diferents freqüències fent un total de **36 visites** al llarg del 2021. En tots els casos s'ha fet almenys una visita trimestral coincidint amb el seguiment i control mèdic de la malaltia.

La majoria dels pacients atesos mantenen una bona adherència en general, realitzen correctament els controls, i la seva càrrega viral és indetectable, però hi ha 2 casos amb resultat detectable que mostren més dificultats en prendre regularment els fàrmacs, aspecte que treballem i intentem millorar amb controls constantment.

**S'observa un manteniment en el nombre de casos atesos**, però sí un petit augment en el nombre de visites atesa la intensificació de seguiment d'aquests 3 casos citats anteriorment. La manca de casos nous es justifica pel bon control de les mares embarassades amb un control del risc de transmissió als nadons òptim. Segueix sense haver-hi cap cas nou de transmissió de mare a nadó.





El contingut del tractament té alguns eixos comuns que s'han d'abordar per tal d'afavorir el procés de creixement personal del pacient:

1-**Revelació del diagnòstic**, de com es gestiona i s'ha gestionat aquesta informació, i de poder valorar quin impacte i conseqüències ha tingut aquesta notícia en el noi/a.

2-**Assessorament a la família** en com acompanyar a l'adolescent per a que vagi assimilant el diagnòstic i el què aquest implica.

3-El treball 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.

4-Els pares 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 en tot moment un abordatge interdisciplinari i de suport.**

### **Característiques dels pacients atesos**

---

A finals de 2021 se segueixen un total de 10 nens/es i adolescents amb infecció pel VIH recollits a la cohort estatal de pacients pediàtrics amb VIH (CoRISpe) amb les següents característiques demogràfiques i clíniques:

- 3 homes, 7 dones
- Edat mitjana: 12 anys (rang: 5 – 19)
- 9 casos de transmissió vertical, 1 cas de transmissió desconeguda
- 9 dels pacients amb CD4s >500/mm<sup>3</sup> i 1 amb CD4s 500-200/mm<sup>3</sup>
- 8 dels pacients amb TARGA amb CV Indetectable i 2 detectable



- País origen pacients: Espanya: 5 pacients; altres 5 pacients (Àfrica: 4 pacients, Sud-americà: 1 pacients)
- Model familiar pacients: Família biològica (5); famílies adoptives (5).

### Intervenció grupal:

---

Tot i que la intervenció és bàsicament individual, s'ha treballat amb 1 família amb sessions entre germanes. En tots els casos s'han fet visites amb el pacient i la família, tant conjuntament com de forma separada.

## 2. COORDINACIÓ I AVALUACIÓ DEL PROJECTE

---

Una part important de la tasca assistencial del model d'atenció multidisciplinària són les reunions de l'equip, les coordinacions amb d'altres professionals, així com les derivacions a serveis externs. Durant tot el 2018 s'han realitzat:

- **4 reunions de tot l'equip interdisciplinari** que treballa amb els pacients amb el VIH, amb una periodicitat bimensual pel descens de casos. En aquestes trobades hi participen els pediatres, la treballadora social sanitària de l'hospital, la infermera de pediatria i puntualment la del servei d'adults, la referent de farmàcia 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.

- **Altres intervencions o coordinacions amb agents interns o externs que intervenen en els casos:** 5 intervencions amb els pediatres de la unitat, 4 coordinacions amb altres especialitzacions de pediatria, 5 coordinacions amb Hospital de Mataró, 4 coordinacions amb treball social de territori, i 4 coordinacions amb la treballadora social sanitària de l'hospital. Alguns dels pacients viuen lluny de l'hospital i 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.

### Valoració de l'impacte:

---

Estimem que el 100% 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 comorbiditats.

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.

**S'ha explorat la satisfacció i valoració del suport psicològic a tots els pacients i les seves famílies o cuidador**, 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. L'objectiu 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.

### 6. CONCLUSIONS

---

Durant l'any 2021 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 100% dels pacients amb el VIH oferint seguiment i suport psicològic. Pel que fa als **resultats**, un 80% manté una bona adherència i una càrrega viral indetectable, i la resta mostren dificultat a l'hora de prendre els fàrmacs regularment tot i que es troben en procés de millora.

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**.

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.