

# **PLA DE TRANSICIÓ DEL SERVEI D'ATENCIÓ PSICOSOCIAL DEL PACIENT AMB UNA IMMUNODEFICIÈNCIA PRIMÀRIA DES DE PEDIATRIA AL SERVEI D'IMMUNOLOGIA D'ADULTS**

Unitat de Patologia Infecciosa i d'Immunodeficiències de Pediatria

Servei d'Immunologia

**Data:** Juny del 2022

# ÍNDEX

INFORMACIÓ DEL DOCUMENT .....	3
BREU RESUM DEL CONTINGUT .....	4
GESTIÓ DE LES MODIFICACIONS .....	4
1. JUSTIFICACIÓ .....	5
2. OBJECTIU .....	6
Objectius generals .....	6
Objectius específics .....	6
3. ÀMBIT D'ACTUACIÓ.....	7
4. ACTIVITATS .....	7
Marc teòric per a la proposta d'activitats .....	7
Activitats que es desenvolupen en el procés de transició .....	8
5. ALGORITME DEL CIRCUIT .....	11
6. INDICADORS .....	12
7. BIBLIOGRAFIA .....	13
8. ANNEXOS.....	14
Document general de transició de pediatria a les unitats servei dels pacients amb IDP ...	14
Document informatiu del servei d'atenció psicosocial per a pacients adults amb IDP .....	16

# INFORMACIÓ DEL DOCUMENT

## AUTORS/ES:

Cognom 1	Cognom 2	Nom	Categoria professional	Servei
López	Seguer	Laura	Psicòloga general sanitària	Unitat de Patologia Infecciosa i Immunodeficiències de Pediatria
Rodríguez	Tello	Sònia	Psicòloga general sanitària	Unitat de Patologia Infecciosa i Immunodeficiències de Pediatria
Martín	Nalda	Andrea	Facultatiu especialista	Unitat de Patologia Infecciosa i Immunodeficiències de Pediatria
Rivière		Jacques G.	Facultatiu especialista	Unitat de Patologia Infecciosa i Immunodeficiències de Pediatria
Dieli Crimi		Romina	Facultatiu especialista	Servei d'Immunologia
Soler	Palacín	Pere	Cap de secció	Unitat de Patologia Infecciosa i Immunodeficiències de Pediatria

## BREU RESUM DEL CONTINGUT

Aquest document pretén establir les bases específiques del funcionament del procés de transició del servei d'acompanyament emocional per als/les pacients diagnosticats d'una Immunodeficiència Primària que ja estiguin vinculats/des al servei des de la Unitat de Patologia Infecciosa i Immunodeficiències de Pediatria (UPIIP) i d'aquells/es susceptibles d'una propera adhesió a través del Servei d'Immunologia, de manera que s'aconsegueixi un procés adequat de informació i acompanyament al/la pacient i el traspàs complet d'objectius entre els membres del departament d'assistència psicosocial, per aconseguir una adequada adaptació del/la pacient al procés de canvi i el manteniment de la seva participació en la xarxa d'activitats organitzades per a la comunitat IDP.

## GESTIÓ DE LES MODIFICACIONS

Cada 3 anys o en cas de:

1. aparició de noves dades científiques que ho justifiquin.
2. implementació de nous programes mèdics o d'acompanyament emocional específics tant en immunologia pediàtrica com en immunologia d'adults.
3. valoració professional multidisciplinària del procés de transició de psicologia basat en el protocol.
4. valoració per part dels/les pacients i les seves famílies del procés de transició de psicologia basat en el protocol.

REVISIÓ	REVISAT PER	DATA REVISIÓ	DESCRIPCIÓ DE LES MODIFICACIONS	VALIDAT PER	DATA VALIDACIÓ
V1	Tots	12/21	Creació del document, revisió i aprovació per tots els membres del grup	Tots	12/21
V2	Tots	06/22	Adaptació al nou protocol de transició general del Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus	Tots	06/22

# 1. JUSTIFICACIÓ

Els/les pacients adolescents diagnosticats d'una IDP presenten **major risc de patir danys físics, dificultats socials, problemes psicològics i dificultats d'adherència al tractament**. La Fundació Barcelona per a les Immunodeficiències Primàries a Pediatria (*BCN PID Foundation*) promou l'atenció integral dels/les pacients amb Immunodeficiències Primàries (IDP) amb l'objectiu permanent de millorar la seva qualitat de vida i capacitar-los/les d'un nivell òptim d'autonomia. Amb aquesta finalitat, des de l'any 2016 la BCN PID Foundation desenvolupa el projecte "Tinc IDP. No estic sol" des de la Unitat de Patologia Infecciosa i Immunodeficiències de Pediatria (UPIIP) de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron (HUVH), que ofereix suport social i acompanyament psicològic als/les pacients pediàtrics/ques afectes d'una IDP i a les seves famílies. Des del 2021 el programa s'amplia als/les pacients adults/es diagnosticats/des d'una IDP que estiguin vinculats al Servei d'Immunologia de qualsevol centre adherit al CatSalut. D'aquesta manera **es pretén establir un model assistencial de tipus integral, que contempli la vessant socio-emocional com a element imprescindible del seu tractament global i en totes les etapes del cicle vital**.

El nou escenari planteja la necessitat de desenvolupar un **protocol de funcionament específic de l'àrea d'atenció psicosocial per a pacients amb IDP**, fins ara inexistent, i que defineixi unes bases generals davant del procés de transició a les consultes d'atenció psicosocial d'adults. Aquest document es dirigeix als professionals del departament de psicologia de la Unitat de Patologia Infecciosa i Immunodeficiències de Pediatria i del Servei d'Immunologia, així com als facultatius responsables de l'atenció mèdica del/la pacient, per tal que tot l'equip sigui coneixedor del circuit a seguir i es promogui una perspectiva holística en l'atenció directa que rep el/la pacient.

La importància d'aquest protocol de funcionament coordinat rau en l'objectiu de minimitzar l'impacte del canvi que suposa per al/la pacient el procés de transició general. Tal com es contempla en el protocol de transició multidisciplinari dels/les pacients amb una immunodeficiència primària, l'atenció psicològica resulta imprescindible durant tot el procés de transició, en estreta col·laboració amb els professionals dels dos equips hospitalaris assistencials bàsics (pediàtric i adult). La comunicació multidireccional entre els professionals de les diverses disciplines que atenen als/les afectes d'una IDP, en coordinació amb el departament d'atenció psicològica com a element d'intermediació, permet mantenir una **continuitat fiable en els objectius de treball i una percepció inalterable del tractament per part del/la pacient**, de manera que reduïm la sensació d'amenaça i permetem mantenir l'adherència i confiança del mateix. Més concretament, la coordinació entre els professionals d'atenció psicològica i el paper central del servei en la coordinació multidisciplinari del procés transitiu, facilita **l'accés al recorregut terapèutic del/la pacient i la continuïtat en els objectius de treball plantejats**.

El procés de transició es produeix en l'adolescència, una etapa de canvis i definició de l'estil d'afrontament personal. Per aquesta raó, sovint genera un impacte en el/la pacient que habitualment es manifesta amb la dificultat d'acceptació del canvi de professionals i sentiments de desconfiança i desemparament que requereixen d'un acompanyament específic, ja que en cas contrari, suposen un factor de risc important per a la pèrdua de seguiment terapèutic, especialment en quant al servei d'atenció psicològica.

La metodologia de funcionament davant del procés contempla un acompanyament psicològic continuat i una desvinculació progressiva del servei pediàtric, unida de forma paral·lela a la

vinculació amb el professional d'assistència adulta, de manera que **el pacient experimenti el mínim estrès lligat al canvi i mantingui la seva continuïtat en l'assistència en tot moment**. Es pretén transmetre la importància d'un seguiment terapèutic i d'una vinculació a la xarxa social de la comunitat IDP al llarg de les diferents etapes vitals, així com el compromís amb els nous objectius terapèutics que pot suposar el propi canvi d'etapa.

El procés es contempla de forma específica per a cadascuna de les vies d'assistència que defineixen la situació del/la pacient i s'estableix com una de les bases del funcionament global dins les unitats d'atenció al pacient amb IDP de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron. L'extensió del servei d'atenció psicosocial a altres centres d'atenció immunològica requerirà d'una adaptació del model, segons les bases assistencials prèvies de cada centre o situació personal del/la pacient en particular.

## 2. OBJECTIU

Ordenar i dirigir el procés de transferència del pacient adolescent al **servei de psicologia d'immunologia** d'adults amb la finalitat d'un seguiment adequat, seguint el pla terapèutic establert, d'una manera contínua i ininterrompuda, amb eficàcia, seguretat i de forma individualitzada i pactada amb el propi pacient, l'equip assistencial i els seus cuidadors.

### Objectius generals

1. Acompanyar psicològicament. Facilitar i optimitzar el traspàs dels pacients diagnosticats d'IDP de la UPIIP (Unitat de Patologia Infecciosa i Immunodeficiències de Pediatria del Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus) durant el **procés de transició al Servei d'Immunologia**, seguint un protocol de transició creat per a tal efecte i establint coordinacions amb ambdós equips d'atenció sanitària
2. **Monitorzar el procés** a través del nombre de visites de transició efectuades, el manteniment de l'adherència als tractaments prescrits un cop efectuat el traspàs i el registre de reunions del comitè de transició. Es valoraran els resultats segons el registre total de pacients traspassats al servei d'adults i el seu grau d'adaptació i satisfacció amb el servei, l'adequació del procés al protocol de transició psicosocial i la memòria descriptiva del procés transitiu, amb valoració qualitativa de les facilitats aconseguides per la participació en el servei.
3. **Assolir una integració adequada** de l'adult jove dins el model sanitari d'adults realitzant seguiment psicològic amb l'objectiu d'augmentar la seva qualitat de vida durant el procés.

### Objectius específics

1. Planificar la **transició individual**, guiada per la maduresa emocional i el nivell de desenvolupament del pacient.

2. Preparar amb prou temps l'adolescent i la seva família o cuidadors per a aquest canvi, procurant que el/la pacient **adquireixi eines que el/la capacitin per a la seva autocura** tenint en compte les seves possibilitats individuals i específiques.
3. Treballar els diferents aspectes de l'**empoderament del pacient i de la seva autonomia**, tant a l'entorn hospitalari com extrahospitalari.
4. Abordar els **condicionants psicològics** que puguin generar dificultats en el procés de transició, en el mateix pacient i la seva família o cuidadors.
5. Harmonitzar la **transferència entre els dos equips sanitaris** i afavorir una relació fluida entre els integrants de l'equip pediàtric i d'adults.
6. Dissenyar un **sistema d'atenció específic** que afavoreixi la seva integració en el model d'adults.

### 3. ÀMBIT D'ACTUACIÓ

S'aplicarà a tots/es els/les pacients diagnosticats/des d'una IDP atesos/es per la Unitat de Patologia Infecciosa i Immunodeficiències de Pediatria (UPIIP) del Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus, que estiguin capacitats/des, segons edat i característiques clíniques sota criteri professional, per fer front al procés de transició, i que segueixin tractament psicològic en aquesta mateixa unitat o bé que les circumstàncies de canvi els/les facin susceptibles d'incorporar-se al servei d'atenció psicosocial d'adults de forma directa i paral·lelament al context de transició general.

Donada la metodologia en format telemàtic amb què es desenvolupa el projecte, el nostre àmbit d'actuació s'estén a pacients provinents d'àrees territorials diferenciades que abasten localitats de tota la Comunitat Autònoma de Catalunya i, per tant, es mantenen vinculats en ocasions a altres serveis d'atenció immunològica adherits al Sistema Català de la Salut. En casos en què el/la pacient hagi estat o hagi de ser transferit a un altre centre, s'aplicarà el mateix esquema d'actuació i els mateixos principis, adaptant-ho tot a la realitat del centre emissor/receptor.

### 4. ACTIVITATS

#### **Marc teòric per a la proposta d'activitats**

Nombroses investigacions determinen la necessitat d'una millora en les atencions sanitàries, socials i emocionals davant de les malalties minoritàries, de manera que el sentiment de comprensió del/la pacient i els/les cuidadors/es sigui creixent, amb vista a la satisfacció d'una experiència més positiva a l'entorn sanitari i, per tant, en el benestar personal.

Investigacions recents mostren un benestar significativament disminuït en els pacients amb IDP en comparació amb la població general, afectant directament sobre l'autopercepció de la seva qualitat de vida i atribuint aquests efectes, entre d'altres, a les limitacions psicosocials que

comporta la seva malaltia, especialment a aquelles relacionades amb la feina, l'oci o l'activitat física normal<sup>1</sup>.

La proximitat i l'oferta de suport per a l'afrontament es constaten com a factors predictors d'una adequada percepció a la qualitat de vida d'aquests pacients. A més, la capacitat de decisió sobre els tractaments<sup>1</sup> i el maneig adequat de la fatiga s'estableixen com a predictors d'una adaptació adequada a la rutina diària i una reducció de l'impacte sobre l'estat de salut percebut<sup>2</sup>.

Contràriament, els pacients manifesten percebre una insuficiència a l'atenció integral que reben, així com faltes de suport per al maneig autònom de la seva malaltia. Per això, es posa de manifest la necessitat d'apoderar-los per fer front de manera efectiva als reptes socials, psicològics, laborals i personals que es veuen exposats a fer front<sup>3</sup>.

A més d'això, la cronicitat els porta a experimentar pors davant la incertesa que suposa l'evolució de la seva malaltia i angoixa pel dolor o el sentiment de manca de llibertat lligat als tractaments<sup>4</sup>. Per això, s'alerta sobre la prioritat d'atendre els problemes lligats a la salut mental dels pacients amb malaltia crònica i minoritària, prevenint així el patiment de problemes d'ansietat i depressió secundaris, així com l'exacerbació de la simptomatologia física<sup>5</sup>.

El Consell General dels Col·legis Oficials (CCPE) i el Col·legi de Psicòlegs de Catalunya (COPC) han publicat diversos articles que defensen la necessitat d'atendre els pacients crònics i en especial els trasplantats des del suport psicològic dins l'àmbit sanitari; i Associacions internacionals de pacients com la Ipopi ([www.ipopi.org](http://www.ipopi.org)) o fundacions de prestigi reconegut com la Jeffrey Modell Foundation ([www.info4pi.org/](http://www.info4pi.org/)) recomanen incloure el suport psicològic de manera rutinària en el seguiment dels pacients amb IDP i les seves famílies.

Múltiples barreres mitiguen la transferència exitosa dels pacients pediàtrics al serveis d'adults. El/la jove pot experimentar intensos sentiments d'abandonament en finalitzar l'atenció per part d'un professional sanitari quan la presència del professional ha estat intensa i/o de llarga durada. Es necessita temps per desenvolupar la confiança en un nou sanitari<sup>6</sup>, i s'ha vist que un element facilitador, és l'expressió explícita de confiança de l'equip pediàtric envers el servei d'adults, ja que això ajudarà a generar confiança en el pacient des d'un principi<sup>7</sup>.

### **Activitats que es desenvolupen en el procés de transició**

Les accions que es porten a terme amb l'equip de psicologia de Immunodeficiències Primàries sempre es fan en consonància amb les etapes del programa de transició i els passos dels models de transferència del protocol de transició "Som-hi" de Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus i de forma adaptada al protocol de transició multidisciplinari del pacient amb Immunodeficiència Primària del mateix hospital.

- **Inclusió de la figura d'acompanyament RAT.** Per potenciar aquesta confiança comptem amb la figura personal RAT (Responsable d'Acompanyament en la Transició). Es consulta prèviament amb el/la pacient en transició si està interessat/da en aquest acompanyament. Aquesta persona és voluntària i ha de complir uns criteris mínims generals aprovats per ambdós professionals responsables dels programes d'acompanyament psicològic. La figura pot anar canviant, de forma adaptada a les necessitats del/la pacient. Un perfil adequat de RAT acostuma a ser una persona vinculada al servei de psicologia com a pacient amb IDP, empàtica, col·laboradora, motivada per fer aquesta tasca i amb certa disponibilitat per poder fer algunes



coordinacions amb ambdues psicòlogues i estar present en l'acompanyament emocional durant els primers dies de visites mèdiques i sessions de tractament al servei d'adults.

- **Circuit de transició en coordinació interdisciplinària.** La Unitat de Patologia Infecciosa i Immunodeficiències de Pediatria i el Servei d'Immunologia són els responsables de planificar, organitzar, coordinar, dur a terme i monitoritzar la transició i transferència dels pacients en etapa adolescent. En aquest procés, el servei de psicologia participa com un dels agents principals a través de la seva implicació en diverses accions.
1. Un cop l'**equip facultatiu d'immunologia pediàtrica** ha realitzat una primera aproximació al pla concret de transició segons les característiques individuals del pacient, el/la **psicòleg/a de referència de la unitat pediàtrica** rep la informació i s'implica de forma immediata en la coordinació i acció del procés:
    - Ofereix suport en la decisió del moment d'inici del procés tenint en compte el nivell d'autonomia del/la pacient segons estat actual, moment vital i potencial d'afrontament.
    - Realitza una primera coordinació interdisciplinària i successives en l'evolució del procés amb els serveis d'atenció implicats (Treball Social Sanitari, psiquiatria, agents externs a la unitat hospitalària...) en què informa del pla establert i organitza les accions a portar a terme de forma coordinada.
    - Realitza una primera coordinació amb el servei d'atenció psicosocial d'adults, on identifica el/la pacient i informa del pla d'acció previst en quant a temporalitat.
    - Si correspon, realitza l'informe de transferència de l'àrea psicosocial, on contempla:
      - La identificació del/la pacient.
      - Perfil psicoafectiu i afrontament de la malaltia.
      - Treball realitzat, objectius i pla estratègic.
  2. El/la **psicòleg/a del Servei d'Immunologia** s'inclou a partir d'aquí en el procés:
    - Forma part de les visites conjuntes que es realitzen entre la Unitat de Patologia Infecciosa i Immunodeficiències de Pediatria i el Servei d'Immunologia, respectivament, un cop el/la pacient ha estat informat i s'ha iniciat el procés, i sempre que l'equip facultatiu així ho consideri.
    - Coordina l'acció amb el RAT, que porta a terme funcions de suport en el procés, com la resolució de dubtes i l'experiència testimonial de la transició, sempre de forma conjunta amb el/la psicòleg/a.
  3. Paral·lelament, **s'inclou en els objectius terapèutics l'acció de transferència amb el/la propi/a pacient** i es determina la temporalitat de les accions conjuntes amb el/la psicòleg/a referent del servei d'adults. Es manté la coordinació continua amb l'equip facultatiu per informar del nivell d'adaptació psicològica del pacient als avanços previstos i possibles necessitats de modificació:
    - S'ofereix la informació del pla, amb temps prudencial per possibilitar el pla d'acció i sempre previ acord amb l'equip mèdic.
    - S'informa de l'existència de la figura del RAT i es determina el moment de la visita conjunta, prèviament semiestructurada amb ambdues parts.

- Es planeja, coordina, porta a terme i monitoritza una visita conjunta amb el/la psicòleg/a referent del Servei d'Immunologia amb l'objectiu de facilitar una vinculació/desvinculació progressiva i establir el pacte en la continuïtat dels objectius terapèutics.
  - Es realitza una segona coordinació entre professionals del servei de psicologia per determinar la línia base del/la pacient en el moment del traspàs.
  - Primera visita, amb continuïtat en objectius, amb el servei d'atenció psicosocial d'immunologia d'adults.
  - Últim contacte breu de comiat per part del/la psicòleg pediàtric/a.
- **Circuit de transició segons altres vies d'accés al servei d'atenció psicosocial d'adults en pacients en procés de transició:**

**1. Pacients diagnosticats de Immunodeficiència Primària en seguiment per la Unitat de Patologia Infecciosa i Immunodeficiències de Pediatria del Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus que no seguien tractament psicològic fins al moment, però es planteja la necessitat arran del canvi d'etapa i el procés de transició sanitari conseqüent.**

En aquests casos la coordinació informativa del cas i el motiu de derivació correspondrà a l'equip facultatiu pediàtric de referència. El/la psicòleg/a del Servei d'Immunologia seguirà el procediment habitual de primera entrevista terapèutica, tenint en compte la contextualització en procés de transferència del pacient.

**2. Pacients diagnosticats de Immunodeficiència Primària en seguiment per la Unitat de Patologia Infecciosa i Immunodeficiències de Pediatria del Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus vinculats al servei d'atenció psicosocial pediàtric que es valoren com a susceptibles de traspàs al Servei d'Immunologia però que professionalment no es considera que estiguin preparats per fer el traspàs també al servei d'atenció psicosocial d'adults.**

En aquests casos es mantenen les visites amb el servei de psicologia pediàtrica i es treballa la capacitat del pacient per tal que el procés de transferència en aquesta àrea es pugui portar a terme el més aviat possible. El/la psicòloga acompanyarà en el procés de transició mèdic i mantindrà les coordinacions amb l'equip del Servei d'Immunologia durant el procés de capacitat.

**3. Pacients diagnosticats de Immunodeficiència Primària en seguiment per un altre centre hospitalari que es mantenen vinculats a un servei psicològic extern o inicien actualment el seguiment terapèutic.**

En aquests casos la coordinació informativa del cas i el motiu de derivació correspondrà a l'equip facultatiu de la Unitat de Patologia Infecciosa i Immunodeficiències de Pediatria i el/la psicòleg/a del Servei d'Immunologia serà el/la responsable de coordinar l'acció amb el servei de psicologia extern, seguint un procediment adaptat, i informant d'aquesta àrea a l'equip mèdic del servei d'adults.

## 5. ALGORITME DEL CIRCUIT

	PREPARACIÓ	TRASPÀS	FINALITZACIÓ
Vinculats al servei d'atenció psicosocial de pediatria (HUVH)	<p><u>PLA DE TRANSICIÓ</u> Equip facultatiu i agents implicats. <b>PP:</b> informa del nivell de capacitació del pacient.</p> <p><u>COORDINACIÓ INTERDISCIPLINÀRIA</u> Treball social, psiquiatria, serveis externs... <b>PP:</b> informa del pla establert i coordina accions.</p> <p><u>VISITA INFORMATIVA</u> PP i equip mèdic informen del procés al pacient.</p>	<p><u>1ª COORDINACIÓ PSICOLOGIA</u> PP, PA i equip facultatiu. <b>PP:</b> identifica al pacient i el pla d'acció temporal.</p> <p><u>VISITA CONJUNTA</u> PP, PA i equip mèdic si s'escau.</p> <p><u>COORDINACIÓ RAT</u> <b>PP</b> i <b>PA:</b> identificació del pacient i pla d'acció conjunt.</p> <p><u>INFORME DE TRANSFERÈNCIA</u> <b>PP:</b> registre segons estructura d'informe descrita.</p>	<p><u>2ª COORDINACIÓ PSICOLOGIA</u> PP i PA. <b>PP:</b> estableix línia base en el moment final del traspàs.</p> <p><u>1ª VISITA SERVEI DE PSICOLOGIA ADULTS</u></p> <p><u>VISITA COORDINADA AMB EL RAT</u> PA media la interacció.</p> <p><u>COMIAT PEDIÀTRIC</u> <b>PP:</b> estableix un breu contacte amb el pacient.</p>
Es vinculen al servei en el procés de transició (HUVH)	<p><u>PLA DE TRANSICIÓ</u> Equip facultatiu i agents implicats. <b>PA:</b> recull motiu de la derivació i informació dels diversos serveis vinculats al cas.</p> <p><u>VISITA INFORMATIVA</u> Equip mèdic informa del procés al pacient.</p>	<p><u>VISITA CONJUNTA</u> PA i equip mèdic.</p> <p><u>COORDINACIÓ RAT</u> <b>PA:</b> identificació del pacient i pla d'acció conjunt.</p>	<p><u>1ª VISITA SERVEI DE PSICOLOGIA ADULTS</u></p> <p><u>VISITA COORDINADA AMB EL RAT</u> PA media la interacció.</p>
Vinculats al servei d'atenció psicosocial de pediatria (HUVH) no preparats pel traspàs complet	Es realitzarà un procés previ de capacitació en l'esfera psicosocial. Posteriorment es seguirà el procés previst en el primer cas.		
Pacients provinents d'un servei d'atenció multidisciplinari extern	- PROCÉS ADAPTAT -		

**PP:** Psicòleg del servei de pediatria.

**PA:** Psicòleg del servei d'adults.

## 6. INDICADORS

1. Pacients amb IDP en seguiment que es transfereixen per continuïtat des del servei d'atenció psicosocial de pediatria i casos que inicien de nou amb el procés de canvi a la servei d'atenció psicosocial d'adults anualment, respecte al total de pacients entre 16-20 anys d'edat en seguiment.
2. Memòria qualitativa descriptiva del pla de transició en pacients i familiars i/o cuidadors.
3. Disponibilitat de material educatiu específic per al procés de transició.
4. Pacients transferits que mantenen el seguiment psicològic o presenten una bona adherència terapèutica en els 6 i els 12 mesos posteriors al traspàs respecte al total de pacients traspassats.
5. Mortalitat dels pacients inclosos al pla de transició als 6 i 12 mesos del traspàs respecte al total de pacients traspassats.

L'avaluació dels resultats serà duta a terme per la infermer/a referent –gestor/a de casos. La periodicitat de l'avaluació es definirà quan el pla de transició estigui actiu.

## 7. BIBLIOGRAFIA

1. López-Pérez P, Miranda-Navales G, Segura-Méndez NH, Del Rivero-Hernández L, Cambray-Gutiérrez C, Chávez-García A. Estudio de la calidad de vida en pacientes adultos con inmunodeficiencia común variable usando el Cuestionario SF-36. *Revista Alergia México* 2014; 61(2): 52-58.
2. Hajjar J, Kutac C, Rider N, Seeborg F, Scalchunes C, Orange J. Fatigue and the wear-off effect in adult patient with common variable immunodeficiency *Clinical & Experimental Immunology* 2018. Disponible a: doi:10.1111/cei.13210
3. Abdalla F, Zozaya N. Experiencias y resultados en salud reportados por los pacientes con enfermedades raras. *NewsRare. Revista de divulgación científica sobre Enfermedades Raras* 2020; 5(3): 8-19.
4. Von der Lippe C, Diesen PS, Feragen KB. Living with a rare disorder: a systematic review of the qualitative literature. *Molecular genetics & Genomic Medicine* 2017; 5(6): 758-773.
5. Naylor C, Parsonage M, McDaid D, Knapp M, Fossey M, Galea A. The link between long-term conditions and mental health. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2013; 71: 28-29.
6. Blum RW. Overview of transition issues for youth with disabilities. *Paediatrician* 1991; 18: 101-4.
7. Telfair J, Myers J, Drezner S. Transfer as a component of the transition of adolescents with sickle cell disease to adult care: Adolescent, adult, and parent perspectives. *J. Adolesc. Health* 1994; 15: 558-65.
7. Rettig P, Athreya BH. Adolescents with chronic disease: Transition to adult health care. *Arthritis Care Res.* 1991; 72: 174-9.

## 8. ANNEXOS

### Document general de transició de pediatria a les servei d'adults dels pacients amb IDP



## Transició de pediatria a les unitats d'adults dels pacients amb IDP



### Què és i en què consisteix la transició?



És un procés que has de passar per ser capaç de gestionar la teva cura abans de realitzar el pas de la unitat de pediatria a la d'adults.

Consisteix en **3 fases**. En cadascuna de les fases aniràs adquirint coneixements, habilitats i actituds a través de l'educació sanitària que et permetran **assumir la responsabilitat de la teva autocura**.

A més, durant el procés se't garanteix **atenció sanitària adequada i continuada**.

Es basarà en:

- La **teva participació** per assumir responsabilitats.
- La **preparació dels cuidadors principals**.



### Particularitats de les IDP

El procés de transició suposarà un **repte** tant per a tu com per a la **família** i per a l'**equip de professionals**, ja que probablement hi haurà diversos especialistes implicats per assegurar una correcta transició i mantenir una bona salut.



### Com i quan es realitzarà la transició?

Serà un **procés progressiu i individual** tenint sempre en compte la teva opinió i la de la teva família.

El procés s'iniciarà durant la **preadolescència** i quan estiguis bé tant a nivell **clínic** com **personal**.

## Quan faig la transició?



### Fase 1

#### Quan començo el procés de transició?

##### LA MEVA MALALTIA

Conec el nom i puc explicar breument en què consisteix.

##### MEDICACIÓ

Sé els noms, l'horari i la dosi. Participo en la preparació i administració amb supervisió.

##### HÀBITS SALUDABLES

Conec les bases per tenir una vida saludable i el risc de malalties de transmissió sexual i com evitar-les.

##### EQUIP MÈDIC

Conec els/les pediatres i participo a la consulta.



### Fase 2

#### Quan estic capacitat/da per a la transferència?

##### LA MEVA MALALTIA

Puc explicar detalladament en què consisteix, els símptomes, els meus antecedents mèdics i al·lèrgics.

##### MEDICACIÓ

Conec la seva utilitat, els principals efectes secundaris, com es prepara i sóc el responsable de prendre-la.

##### HÀBITS SALUDABLES

Conec i segueixo hàbits saludables. Tinc educació sobre les conductes de risc, malalties de transmissió sexual i embaràs no desitjat.

##### EQUIP MÈDIC

Començo a rebre informació sobre l'equip d'adults i reviso el calendari de visites.



### Fase 3

#### Quan faig la transferència?

##### LA MEVA MALALTIA

Sé com em podria afectar en un futur, les complicacions que puc tenir i com actuar.

##### MEDICACIÓ

Conec els efectes de no prendre-la, conec el meu tractament i els efectes que té sobre l'embaràs.

##### HÀBITS SALUDABLES

Segueixo hàbits saludables i no tinc conductes de risc. Conec la necessitat de planificar qualsevol viatge.

##### EQUIP MÈDIC

Em comunico amb l'equip d'adults i els diferents especialistes i anoto la informació que vull recordar i guardo els documents mèdics.

## Com faig la transferència?

### Documentació necessària

- Informe clínic del/de la immunòleg/ga pediàtric/a.
- Informe d'infermeria clínica sobre l'educació sanitària, els tractaments rebuts i l'adherència als mateixos.
- Informe del/de la psicòleg/ga.

### Verificació d'immunologia d'adults

- Estàs familiaritzat amb tot el referent al tractament.
- Saps gestionar els hàbits relacionats amb la teva malaltia.
- Reconeixes els perills i saps com afrontar-los.
- Saps gestionar el seguiment de la teva malaltia.
- Coneixes els medicaments que prens i la importància d'una correcta adherència.

### Verificació d'infermeria clínica

- Tens una conducta i percepció de la realitat adequades.
- Afrontes la teva situació actual.
- Reconeixes el teu grau d'autonomia i el canvi de cuidador principal a persona de referència.
- Planifiques les visites mèdiques.
- Abans de la visita escrius preguntes o dubtes.
- Durant la visita preguntes tantes vegades com consideres necessàries i anotes la informació.
- Abans d'acabar la visita comproves la data de la propera cita i t'informes de novetats de la malaltia, conferències o reunions d'interès.
- A l'arribar a casa revises les recomanacions i anotes la propera visita.
- Tens hàbits de vida saludable i una correcta educació sexual.
- Tens una correcta adherència al tractament.

## TINC IDP. JA SOC GRAN I NO ESTIC SOL

Atenció psicosocial per a pacients adults amb una immunodeficiència primària a l'àmbit territorial de Catalunya.

Amb el suport de  Fundació "la Caixa" GRIFOLS

### En què consisteix el projecte?

**El nostre objectiu és millorar la qualitat de vida dels afectats, capacitant-los d'un nivell òptim d'autonomia.**

Facilem l'accés a tots els pacients que necessiten un acompanyament terapèutic vinculat a les repercussions de la seva malaltia.

Abordem la realitat de les persones des d'una perspectiva integral, situant el seu benestar emocional en el centre.



### Qui ho pot sol·licitar?

**S'adreça a totes les persones adultes diagnosticades d'una IDP ateses per qualsevol centre adherit al Sistema Català de la Salut.**

Contacta amb el teu professional sanitari referent per a que iniciï els tràmits corresponents.



### Com ho fem?

- ✓ **Acompanyem en el procés de millora de vivència de la malaltia.**  
Ofereim un espai d'atenció que facilita la comunicació i la comprensió de l'experiència de l'afectat. Guiem en el desenvolupament d'estratègies d'afrontament que afavoreixen l'empoderament personal. Acompanyem en moments difícils i aconseguim minimitzar l'impacte emocional.
- ✓ **Treballem amb l'entorn del pacient.**  
Fem una avaluació global de la realitat de cada persona i pactem conjuntament la nostra intervenció en el seu entorn familiar, social y laboral.
- ✓ **Establím coordinacions interdisciplinars.**  
La nostra comunicació interprofessional és continuada i multidireccional. Establím reunions amb els professionals sanitaris referents i amb els serveis de derivació integrats en el procés.
- ✓ **Fem servir una metodologia online.**  
La nostra activitat es desenvolupa en context telemàtic, a través de trucades telefòniques i videoconferències. Ofereim un espai íntim i proper a la realitat del pacient, facilem un major accés territorial i reduïm la interferència en la seva rutina diària.
- ✓ **Impulsem la visualització de les IDP.**  
Organitzem activitats participatives i generem material de difusió amb l'objectiu de fer conèixer la malaltia i aconseguir la sensibilització amb les seves necessitats per part de la població general.



### Quins beneficis puc obtenir?

**L'enfocament biopsicosocial de les IDP permet assolir millores en la qualitat de vida dels afectats.**

- Millora en l'acceptació i afrontament del diagnòstic.
- Adquisició de major autonomia i facilitat d'adaptació a la malaltia.
- Afrontament efectiu davant les complicacions.
- Increment de l'autoestima i la capacitat per prendre decisions.
- Prevenió de l'aparició de trastorns de l'estat d'ànim i ansietat.
- Augment en el control dels símptomes i les emocions.

