



## MEMÒRIA 2018

### **“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 gestionar 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'estrès 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](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. El Col·legi de Psicòlegs de Catalunya ha publicat 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](http://www.rcpsych.ac.uk/pdf/PS02_2015.pdf)) i EEUU ([www.infocop.es/view\\_article.asp?id=6037&cat=47](http://www.infocop.es/view_article.asp?id=6037&cat=47))

## 2. TASCA ASSISTENCIAL

---

Durant aquest 2018 s'ha desenvolupat 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 realitzat 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 de la 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. 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

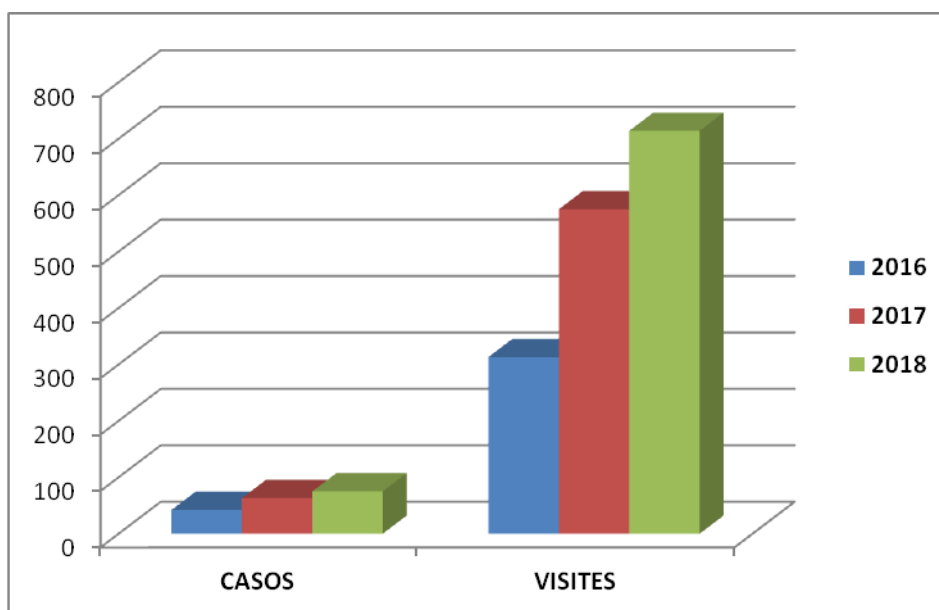
germans sans, al temps de lleure familiar, etc. En definitiva es tracta de **preservar**, tot el possible, **la vida familiar de l'impacte de la malaltia** sobretot en períodes d'estabilitat.

## **2.1. Resum de la intervenció directa als beneficiaris.**

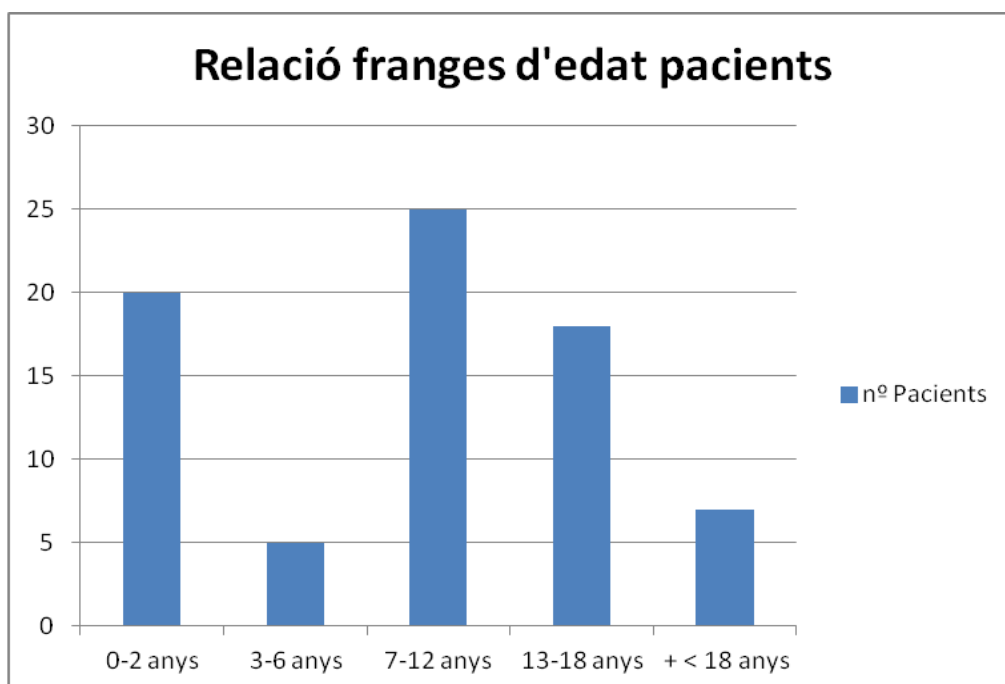
### **2.1.1. Característiques dels beneficiaris atesos:**

Han rebut suport psicosocial de manera continuada **232 beneficiaris: 75 nens i joves** (31 dones i 44 homes) durant l'any (**66 pacients** han estat pacients pediàtrics afectes d'una IDP, i **13 famílies de nadons detectats en el cribratge neonatal**, d'aquests 4 amb diagnòstic d'immunodeficiència) i **157 familiars** amb un total de **714 visites individuals (figura 1)**. La **figura 2** recull l'edat dels pacients atesos i la **figura 3** els diagnòstics agrupats. 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 35% dels pacients tenen diagnòstics i complicacions múltiples que generen realitats molt complexes que requereixen un abordatge específic (retard mental, neurodegeneratives, discapacitats). A més, el 25% de les famílies pateixen una situació social desfavorida.

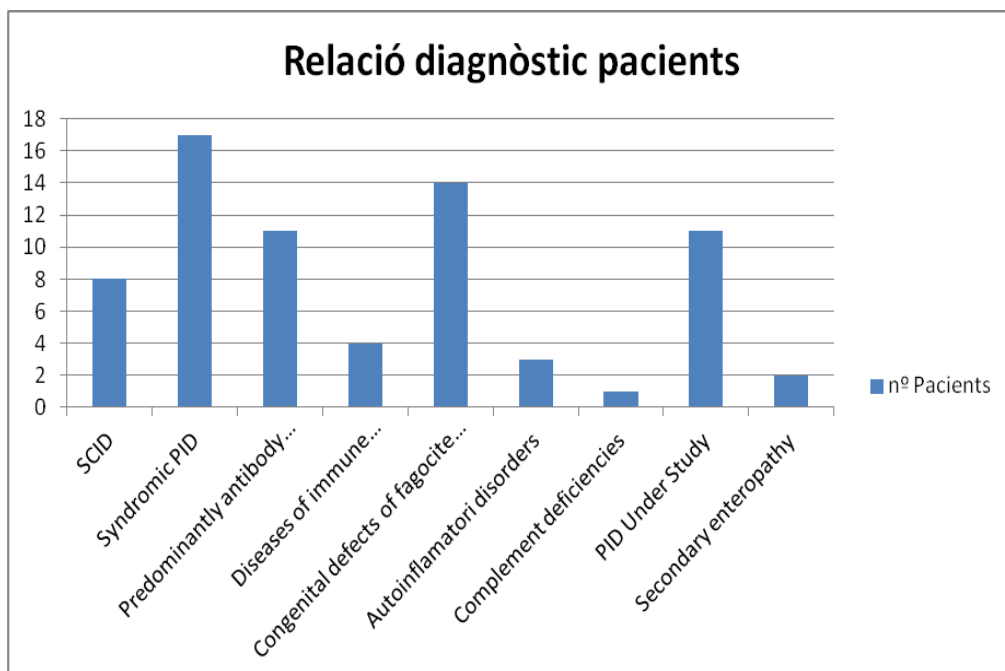
**Figura 1. Evolució de visites i pacients anuals del projecte**



**Figura 2. Edat dels pacients atesos**



**Figura 3. Relació de diagnòstics dels pacients atesos**



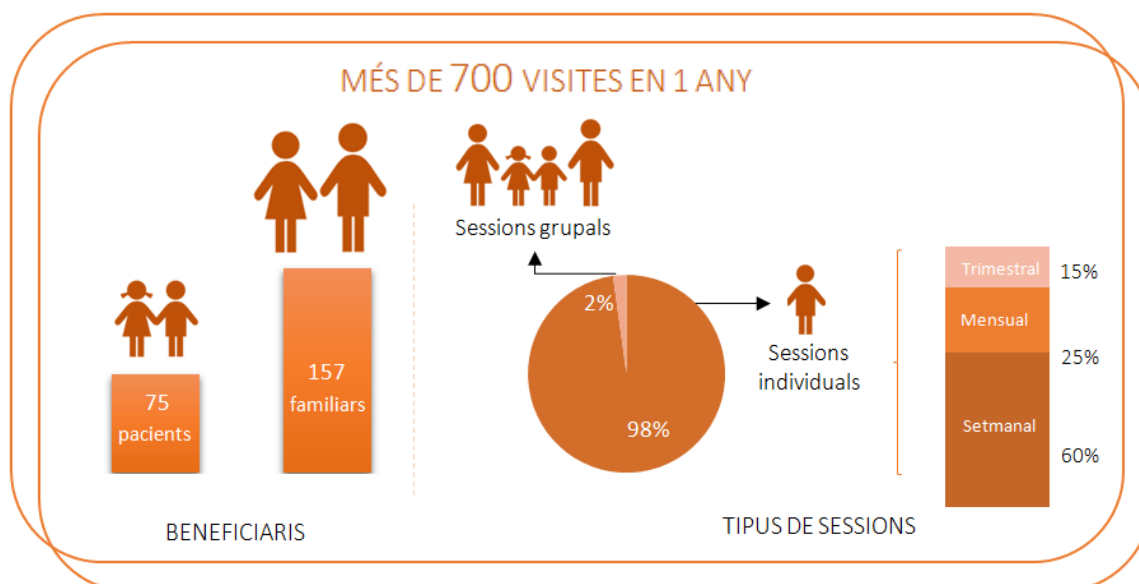
Els diferents pacients han accedit al projecte a través de la per derivació des de l'equip mèdic de la unitat i a través de la xarxa d'ACADIP.

### 2.1.2. Intervenció individual:

Les 714 visites individuals realitzades s'han distribuït de la següent manera (figura 4):

- 9 casos d'ingressos perllongats han estat visitats setmanalment o més, amb un acompanyament intens al pacient i a la família, amb un total de 423 intervencions.
- 15 casos han rebut seguiment mensual amb un total de 179 visites.
- 51 casos seguiment trimestral, semestral o anual en els que s'han fet 112 visites .

**Figura 4. Dades de la tasca assistencial**



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 2018 s'han realitzat **3 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.

S'ha atès un cas d'un pacient en un **procés d'acompanyament al final de vida**.



En altres 5 casos de pacients amb ingressos de llarga durada, on en alguns casos s'afegien importants dificultats socials, s'han fet sessions setmanals o més, 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.

Al 2018 s'ha continuat amb el **cribratge neonatal de la immunodeficiència combinada greu** iniciat al 2017, en col·laboració amb el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, incloent el suport psicològic en el primer moment i en els casos detectats durant el procés de confirmació del diagnòstic. S'han atès 13 famílies i, s'ha detectat 1 cas d'immunodeficiència combinada greu. Dels altres, 3 casos han estat nadons amb síndrome de DiGeorge, 3 han estat falsos positius i la resta estan en estudi.

### 2.1.3. Intervenció grupal:

S'han realitzat **8 sessions de tractament psicològic en grups reduïts** amb un total de **18 pacients beneficiaris** de característiques similars en edat i diagnòstics.

S'ha dut a terme el treball de grup 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 **2 tallers grupals** per treballar activitats de caire socialitzador i d'acceptació de la malaltia amb pacients. Una activitat al laboratori d'immunologia i un taller d'expressió corporal, dinamitzat per l'Associació Rius de Moviment. Són trobades de pacients per desenvolupar una xarxa de suport entre ells, dinamitzades per la psicòloga.

Les activitats grupals han estat molt diverses:

- Activitat per la setmana Mundial en col·laboració amb la Jeffrey Modell Foundation, escriure desitjos en estrelles.

<https://www.facebook.com/bcnpidfoundation/photos/a.904820369584521/1813855118681037/?type=3>

- Gravació del vídeo de la BCN PID Foundation amb la participació dels pacients a l'hospital i en un estudi de rodatge.

<https://www.facebook.com/904740742925817/posts/1790239444375938/>

- 4art Concurs de dibuixos internacional per a nens i nenes hospitalitzats.

<https://www.facebook.com/904740742925817/posts/2016587781741102/>



- Participació en l'acte del dia Mundial del nen hospitalitzat organitzat a Vall d'Hebron. <https://www.facebook.com/bcnpidfoundation/photos/a.904820369584521/1818043798262169/?type=3>
- Visita del motorista Armand Monleón participant del Rally Dakar, amic de la BCN PID Foundation. <https://www.facebook.com/904740742925817/posts/2130864540313425/>

#### 2.1.3.1. Programa "les IDP a les escoles":

S'han realitzat intervencions amb 3 escoles dins del programa "Les IDP a les escoles". S'han fet coordinacions sobre pacients i assessoraments sobre com entendre la malaltia i facilitar la integració del pacient amb els docents. S'han planificat activitats amb diferents grup classes amb diferents propostes:

- Activitat sobre la salut i les IDP a les aules de 6è a l'Escola Mestres Muntanya, Granollers. <https://www.facebook.com/904740742925817/posts/1840191752714040/>
- Participació en els actes i activitats de la Setmana de la Solidaritat a benefici de les IDP organitzat a l'escola Claret, Sabadell. <https://www.facebook.com/904740742925817/posts/1807681442631738/>
- Activitat sobre la salut i les IDP a les aules de 3er a les Escoles Fonlladosa, Malgrat de Mar. <https://www.facebook.com/904740742925817/posts/2112855025447710/>

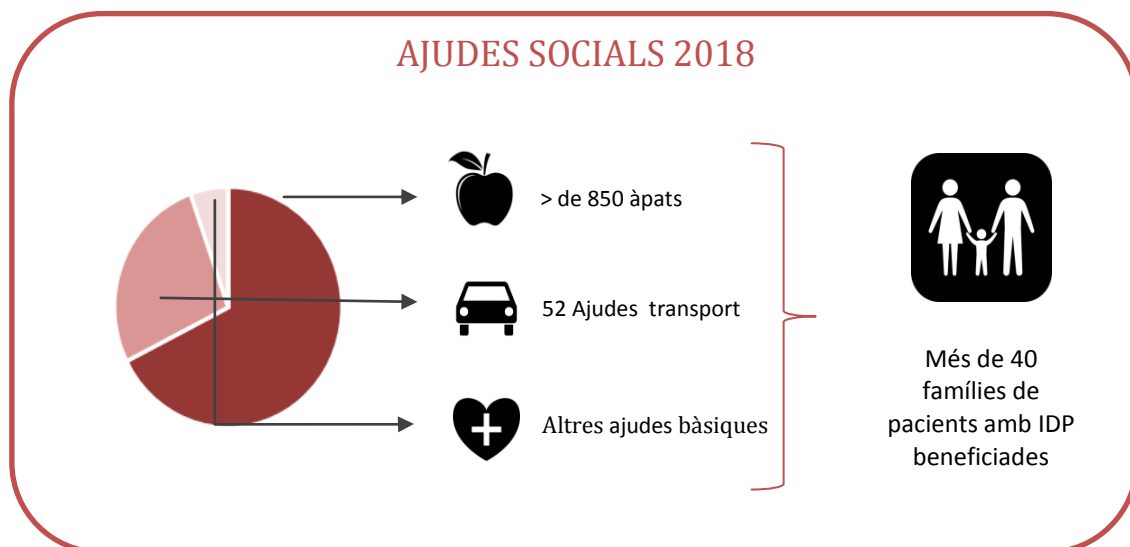
#### 2.1.4. Ajuts socials a les famílies:

S'han ofert ajudes socials amb més de **850 dietes, 52 ajuts de transport a 9 famílies**, i altres ajudes bàsiques de materials d'escolarització, estimulació i per cobrir les necessitats bàsiques pels pacients amb IDP i els seus familiars (9 mascaretes protectores), en funció de les seves necessitats i situació socioeconòmica (figura 5). S'ha fet **un ajut d'allotjament a una família durant un ingrés de 15 dies i 5 ajuts de servei de bugaderia**.

Amb els tiquets 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.

S'han repartit **35 motxilles amb kits d'acollida per als ingressos** amb material de joc per a que els infants i joves es distreguin durant les hospitalitzacions.

**Figura 5. Dades ajuts socials**



### 2.1.5. 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 depenent del procés i característiques de cada pacient i família, prioritzant els casos més greus i els moments més crítics. Trenta-dos beneficiaris 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. S'ha participat en l'assemblea anual de socis d'ACADIP exposant els resultats del projecte.

S'ha creat un **consell assessor de pacients** que s'ha reunit en 2 trobades per treballar de manera directa la implicació i la participació dels beneficiaris en el projecte.



### 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.

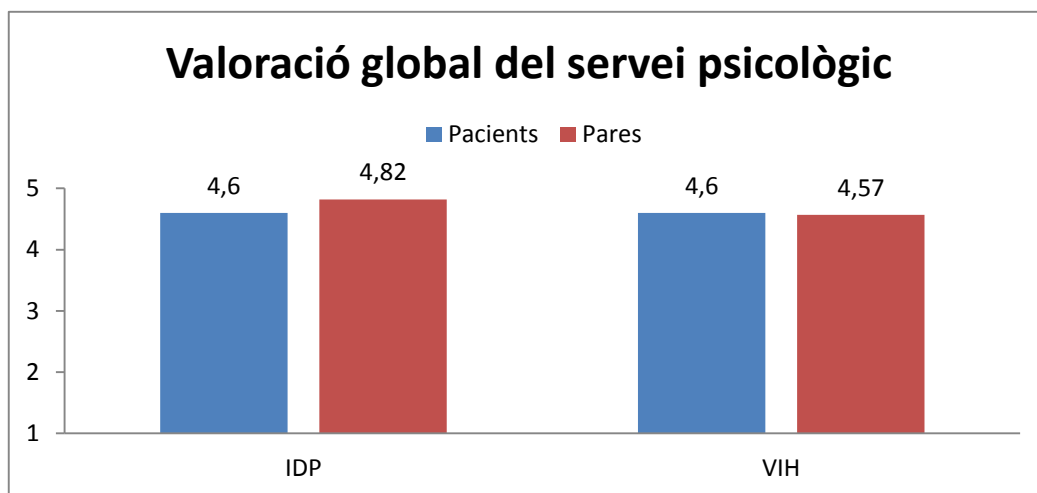
- **10 reunions** d'equip per treballar els casos: pediatres i psicòloga
- **27 intervencions conjuntes i coordinacions** amb altres unitats, treball social hospital, mestres de l'aula hospitalària, mediadors, servei de pal·liatius i equip PADES extern, serveis socials de territori, escoles, serveis externs de salut mental, CDIAPs, Fundació Enriqueta Villavecchia i la casa dels Xuklis.
- **8 reunions de coordinació amb les psicòlogues del Servei d'hematologia i – oncologia pediàtriques** pels casos de pacients que ingressen a càmeres per TPH.
- 

L'avaluació de l'atenció psicosocial i l'impacte en els beneficiaris s'ha recollit realitzant **77 enquestes als pacients majors de 12 anys** i a les famílies dels nens/es amb IDP.

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.

En general els **resultats obtinguts** per tots els enquestats són **molt satisfactoris** (rang 4-5) en tots els ítems avaluats, per tant la valoració general és molt positiva (figura 6). El resultat més baix ha estat en la valoració de **l'adequació de l'espai** de les visites en tots els enquestats, encara que està per sobre de 3. La satisfacció **vers l'atenció rebuda** és l'aspecte més destacat. 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.

**Figura 6. Resultats enquestes satisfacció pacients: valoració global del servei psicològic**



Durant el 2018 s'ha iniciat un projecte de recerca sobre l'**avaluació d'indicadors de qualitat de vida dels nens i nenes amb una immunodeficiència primària** en el que s'han recollit dades demogràfiques i de la malaltia i s'ha passat un qüestionari d'autoavaluació a 52 participants i als seus cuidadors. L'estudi està en fase d'anàlisi dels resultats.

### **3.1. Valoració de l'impacte del projecte:**

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 moltes pors i resistències.

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. S'ha iniciat el projecte de recerca: **Avaluació d'indicadors de qualitat de vida dels nens i nenes amb una immunodeficiència primària** amb l'objectiu de poder recollir aquests resultats de forma més quantificada i avaluar l'impacte del suport pel que fa als indicadors de salut i la qualitat de vida percebuda pels pacients i els seus cuidadors.



### **3.2. 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 materials gràfics 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 activitats comptant amb la 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.

Els principals materials són:

- Infografies de les IDP, principals diagnòstics i tractaments en format online, paper i pòster.
- Redacció del capítol "*Vivir con una IDP*" on es recullen els aspectes psicològics i el seu abordatge en els pacients amb IDP, Shire.
- Vídeo de la BCN PID Foundation amb participació dels pacients.
- Tríptic explicatiu del dèficit D'ADA amb testimonis de pacients afectes.

Destaquem la participació i dinamització en els següents actes i formacions:

- Exposició Infografies sobre les IDP al hall de l'hospital infantil durant la Setmana Mundial (Barcelona, 22 al 29.04.2018)
- Taller sobre IDP al Foro Paradigma de Shire: "*Ayuda psicológica a pacientes y cuidadores afectados de IDP*". (Barcelona, 26.01.2018)
- Curso sobre IDP para residentes de enfermería: "*Ayuda psicológica a pacientes y cuidadores con Inmunodeficiencias Primarias*" (Barcelona, 26.04.2018)
- Presentació del "*Programa d'atenció integral per a pacients pediàtrics amb Immunodeficiències Primàries. Projecte: Tinc IDP, No estic sol*" a la Jornada d'Humanització d'Hospitals per a Nens a l'Hospital Vall d'Hebron (Barcelona, 9.11.2018).



#### 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](http://www.acadip.org), facebook, twitter, newsletter) de la BCN PID Foundation ([www.pidfoundationbcn.org](http://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](http://www.vhebron.net), facebook, twitter).

Destaquem la notícia al telenotícies de TV3 de la detecció del primer nen bombolla a Catalunya pel cribratge neonatal: <https://www.ccma.cat/324/detectat-el-primer-cas-de-nen-bombolla-a-catalunya-gracies-a-la-prova-del-talo/noticia/2844592/>

#### 5. PLA DE MILLORA DEL PROJECTE

---

Durant el 2018 s'ha treballat en el projecte de recerca per avaluar com el suport psicològic millora la qualitat de vida dels pacients amb IDP en la fase de recollida de dades que es continuarà durant 2019 per analitzar i presentar els resultats obtinguts.

Pel que fa als casos atesos, s'anirà incorporant 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\\_Finanal\\_0.pdf](http://www.upiip.com/sites/upiip.com/files/Protocol%20cribratge%20NN%20per%20IDCG_Finanal_0.pdf), i altres casos amb nous diagnòstics.

#### 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 quantitat i 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

---

Al 2018 el **model d'atenció multidisciplinar per al nen i adolescent amb una IDP s'ha consolidat**, aconseguint que la **Unitat de Patologia Infecciosa i Immunodeficiències Pediàtriques (UPIIP) desenvolupi 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 transplantaments de medul·la, i fins i tot processos pal·liatius.

Durant aquest any es constata un **increment dels pacients atesos, del número de visites de suport psicològic i dels ajuts socials concedits, s'ha tractat de donar resposta a més demandes i atendre més casos**, especialment els detectats pel cribratge neonatal. S'ha desenvolupat l'activitat grupal del projecte i la intervenció en l'àmbit escolar. Com a elements innovadors s'ha posat en marxa un projecte de recerca sobre qualitat de vida i un programa de teràpia amb realitat virtual, ambdós es continuaran desenvolupant al 2019.

La proposta de futur és **continuar oferint 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.