



MEMÒRIA 2019

“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) 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 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 2019 s'ha seguit 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 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 (UPIIP). S'ha comptat amb una beca de l'Obra Social La Caixa, un ajut de la Confederació de



caixes (Generalitat de Catalunya) 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 i nenes en general, 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 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**.

La tasca d'intervenció psicològica la realitza una **psicòloga infanto-juvenil amb experiència en xarxa hospitalària, família i regulació emocional**. Al juny de 2019 es realitza un canvi de professional amb el mateix perfil.

S'ha comptat amb un espai confortable per a l'atenció individual i en grup i s'ha adquirit material bàsic d'estimulació, treball i joc.

2.1. Resum de la intervenció directa als beneficiaris.

2.1.1. Característiques dels beneficiaris atesos:

Han rebut suport psicosocial de manera continuada **238 beneficiaris: 87 nens/es i joves** (36 dones i 51 homes). Durant l'any, **72 pacients** han estat pacients pediàtrics afectes d'una IDP, i **15 famílies de nadons detectats en el cribatge neonatal** i s'han visitat **151 familiars**. S'han realitzat un total de **510 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, prioritant 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

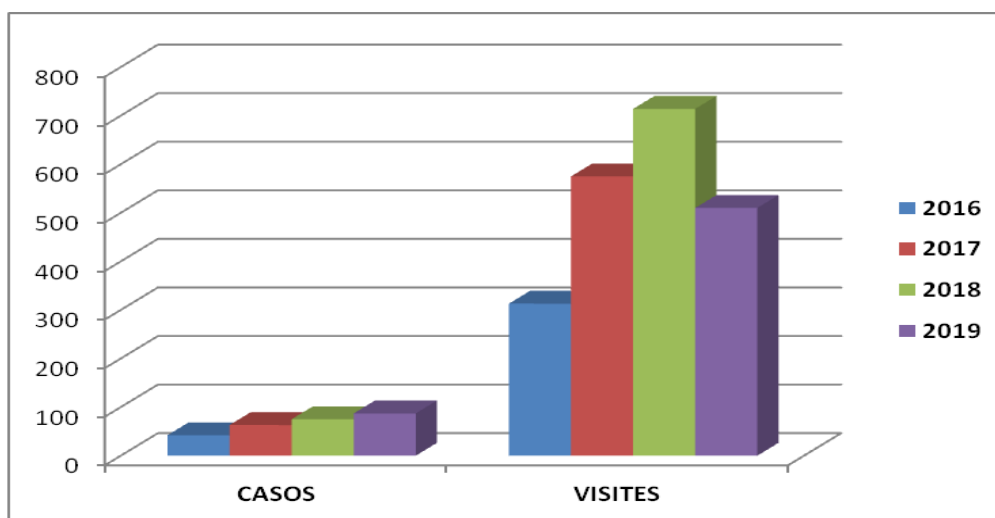


Figura 2. Edat dels pacients atesos

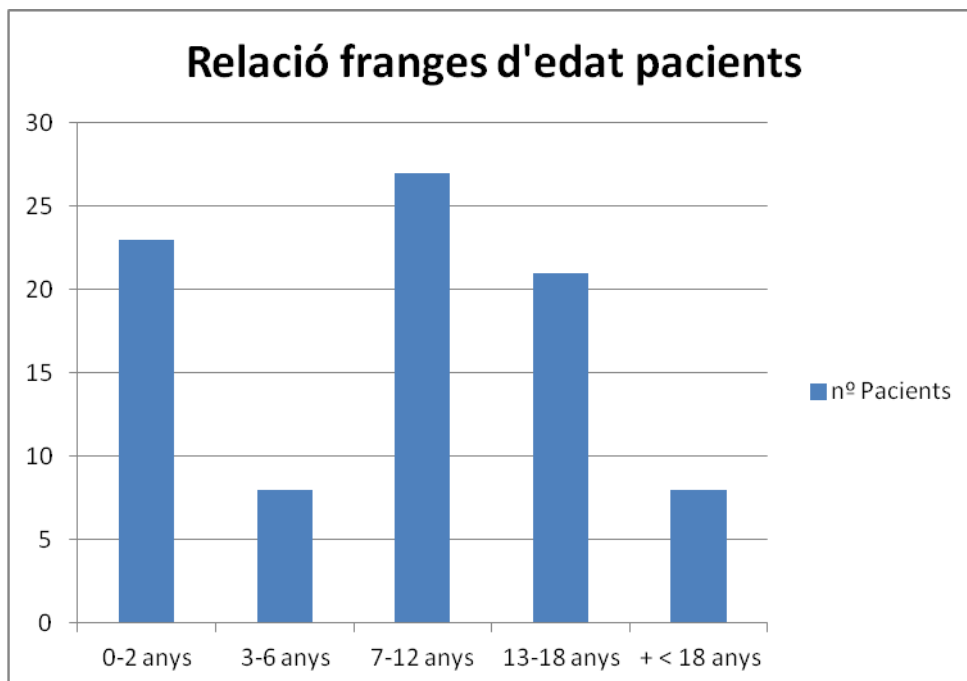
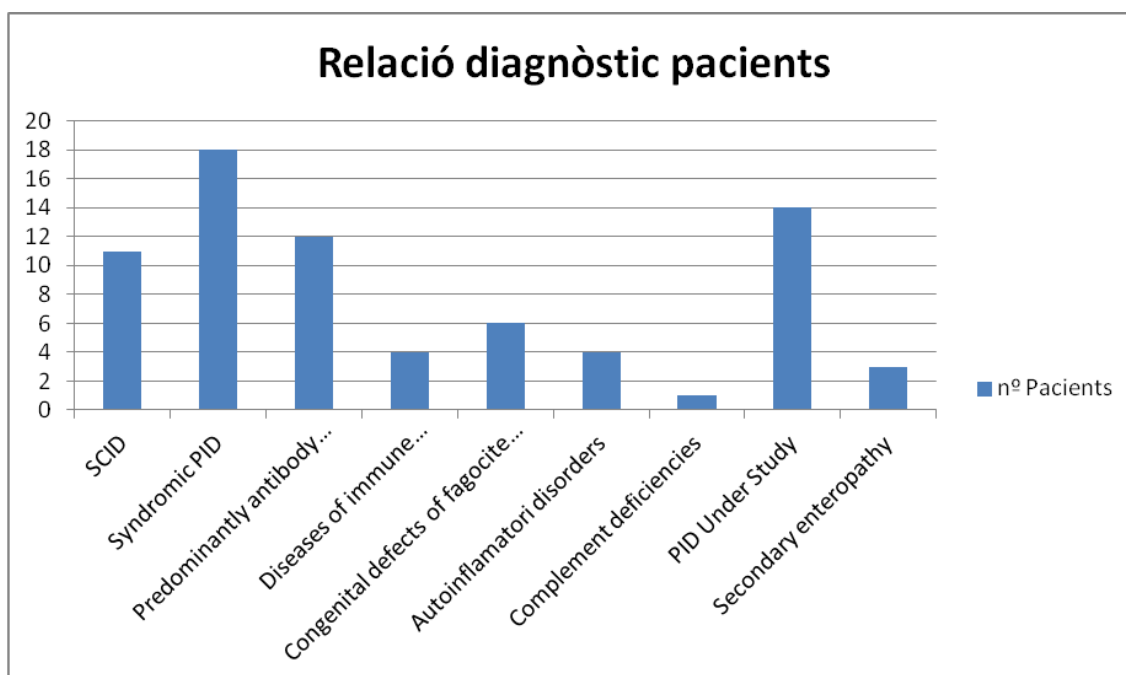


Figura 3. Relació de diagnòstics dels pacients atesos



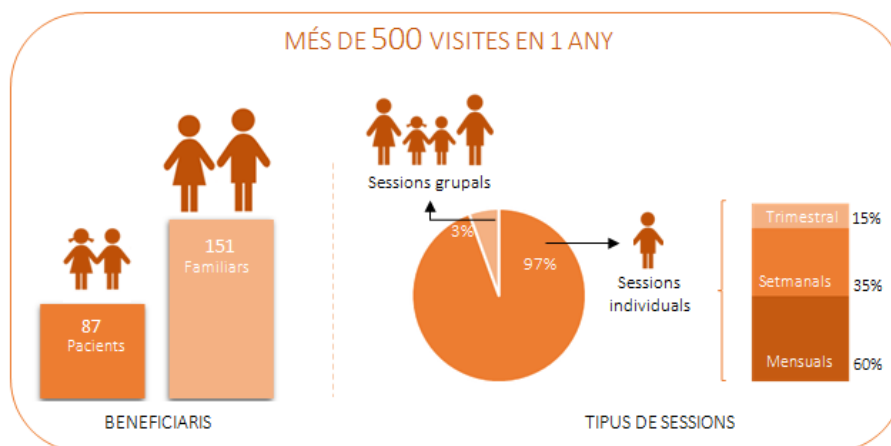
Els diferents pacients han accedit al projecte a través de la derivació des de l'equip mèdic de la unitat i a través de la xarxa d'ACADIP.

2.1.2. Intervenció individual:

Les 510 visites individuals realitzades s'han distribuït de la següent manera (figura 4):

- 20 casos d'ingressos puntuals perllongats han estat visitats setmanalment o més, amb un acompanyament intens al pacient i a la família, amb un total de 84 intervencions.
- 25 casos han rebut seguiment mensual amb un total de 300 visites.
- 42 casos seguiment trimestral, semestral o anual en els que s'han fet 126 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 2019 s'han realitzat **6 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. Han hagut 1 dèficit XIAP, 1 malaltia



granulomatosa crònica (fracàs d'empelt i necessitat d'un 2n TPH exitós), 1 DKC, 1 LAD-1, 1 Griscelli S i 1 SAMD-9 amb una supervivència a l'any del 100%.

S'ha atès **1 cas** d'un pacient en un **procés d'acompanyament al final de vida**.

En **els altres 13 casos de pacients amb ingressos de llarga durada**, en alguns, 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 2019 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 15 famílies**, i d'aquestes, s'han pogut detectar 4 diagnòstics de Limfopènia transitòria i un Quilotòrax congènit (la resta de casos remesos y atesos, resten en estudi). Des de 2017, sumem un total de 40 famílies i nadons atesos.

2.1.3. Intervenció grupal:

S'han realitzat **8 sessions de tractament psicològic en grups reduïts** amb un total de **16 pacients beneficiaris** de característiques similars en edat, diagnòstics i característiques familiars.

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 **6 tallers grupals** per treballar activitats de caire socialitzador i d'acceptació de la malaltia amb pacients:

- Taller al laboratori de farmàcia de L'Hospital Universitari Vall d'Hebrón.
<https://www.facebook.com/bcnpidfoundation/photos/pcb.2296457780420766/2296457500420794/?type=3&theater>



- Taller sobre autocura (salut física i emocional) per a pacients amb IDP.
<https://www.facebook.com/bcnpidfoundation/photos/pcb.2152060661527146/2152039234862622/?type=3&theater>
- Sopar solidari organitzat per l'escola Jesuïtes Casp.
<https://www.facebook.com/bcnpidfoundation/photos/pcb.2379356402130903/237935322131171/?type=3&theater>
- Sessió de Karaoke estiuenc a la sala d'actes de l'Àrea Materno-Infantil de l'Hospital Universitari Vall d'Hebrón, seguit d'un esmorzar per a poder acomiadar el curs.
<https://www.facebook.com/bcnpidfoundation/photos/pcb.2482593671807175/2482592905140585/?type=3&theater>
- Sopar solidari al *Tibu-ron Beach Club* de Castelldefels.
<https://www.facebook.com/bcnpidfoundation/photos/pcb.2532236836842858/2532233920176483/?type=3&theater>

2.1.3.1. Programa "les IDP a les escoles":

S'han realitzat intervencions amb 4 escoles dins del programa "**Les IDP a les escoles**". S'han fet coordinacions sobre pacients i assessoraments de com entendre la malaltia i facilitar la integració del pacient amb els docents i els seus iguals. S'han planificat activitats amb diferents grup classes amb diferents propostes:

- Activitat/Xerrada a les *Escoles Fonlladosa* (3r ESO) de Malgrat de Mar.
<https://www.facebook.com/bcnpidfoundation/photos/a.904820369584521/224453272279934/?type=3&theater>
- Activitat/Xerrada al *CEIP Quatre Vents* de Blanes.
<https://www.facebook.com/bcnpidfoundation/photos/pcb.2268178766582001/2268178296582048/?type=3&theater>
- Activitat/Xerrada a l'*Escola La Palmera* de Barcelona.
<https://www.facebook.com/bcnpidfoundation/photos/pcb.2339131576153386/2339131099486767/?type=3&theater>
- Activitat/Xerrada a *Escola Pia* de Terrassa.
<https://www.facebook.com/bcnpidfoundation/photos/pcb.2674269562639584/2674189345980939/?type=3&theater>

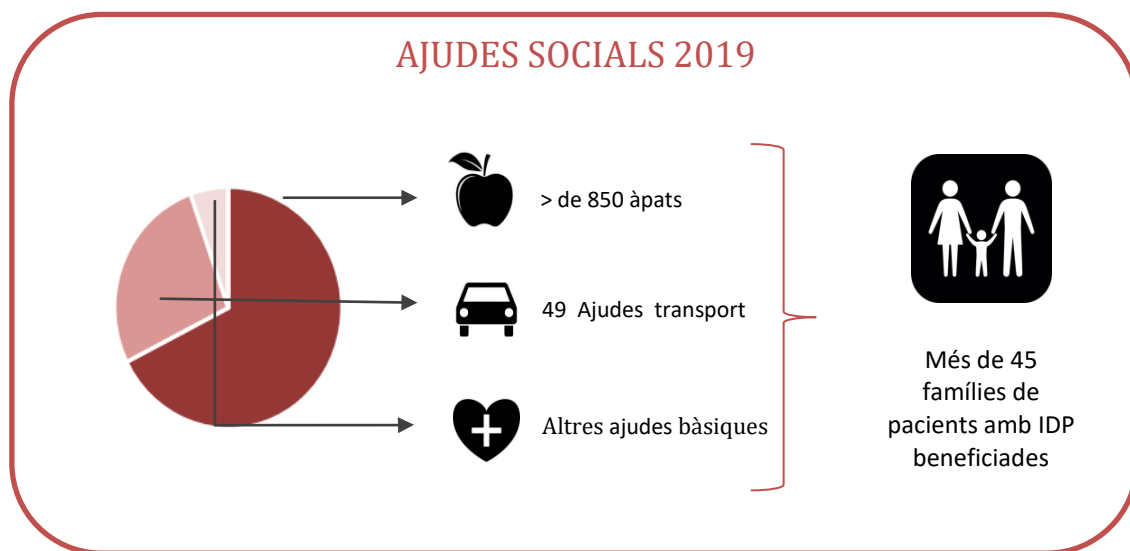
2.1.4. Ajuts socials a les famílies:

S'han ofert ajudes socials amb més de **850 dietes**, **49 ajuts de transport a 11 famílies**, **5 tickets-ajut de bugaderia**, i altres ajudes bàsiques de materials d'escolarització, estimulació i per cobrir les necessitats bàsiques pels pacients amb IDP i els seus familiars, en funció de les seves necessitats i situació socioeconòmica. S'han fet **ajuts puntuals d'allotjament a 3 famílies durant els ingressos perllongats**.

Amb els tiquets de dietes 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 **47 bosses amb uns "Kits d'ingrés"** amb material lúdic per acollir als nens i nenes hospitalitzats adequat a cada edat. Per als voluntaris i participants de les accions grupals i actes se'ls ha obsequiat amb una **samarreta de la fundació** per enfortir el vincle i la pertinença al grup.

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 dependent del procés i característiques



de cada pacient i família, prioritzant els casos més greus i els moments més crítics. **D'entre 35-40 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 creat un **consell assessor de pacients** que s'ha reunit en **3 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'ha explorat la 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.

- **12 reunions** d'equip per treballar els casos: pediatres i psicòloga. De totes les reunions es recull l'acta i es signa el registre d'assistència de tots els professionals i s'envia a tot l'equip amb la propera convocatòria.
- **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, EAPs, EAIA, Fundació Enriqueta Villavecchia i la casa dels Xuklis.
- **9 reunions de coordinació amb les psicòlogues del Servei d'hematologia i – oncologia pediàtriques** pels casos de pacients que ingressen a càmeres per TPH.

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 continuat 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. Durant el 2019 s'han realitzat els anàlisis de 107 qüestionaris de qualitat de vida (PEDS QL 4.0), 53 realitzats per pacients pediàtrics y 54 per els seus familiars, els quals avaluen la percepció de qualitat de vida i fatiga dels propis pacients. Els resultats han estat satisfactoris, i les dades han estat incloses en un projecte de recerca que està previst publicar-lo a una revista científica l'any 2020.

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.

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

El material elaborat l'any passat per a la informació a pacients, difusió i sensibilització a la societat de les IDP ha seguit tenint una bona acollida per part de les famílies i l'entorn. En aquest s'han utilitzat 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.

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



Les accions realitzades per a la difusió i promoció de les activitats del projecte s'han realitzat a través de canals habituals de comunicació de la BCN PID Foundation (www.pidfoundationbcn.org, [Facebook](#), [twitter](#), [newsletter](#), [instagram](#)) i també gràcies a l'associació de pacients ACADIP (www.acadip.org, [facebook](#), [twitter](#), [newsletter](#), [instagram](#)). Així com fent difusió a les xarxes socials de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron (www.vhebron.net, [facebook](#), [twitter](#), [instagram](#)).

S'ha elaborat la memòria d'activitat i s'ha editat material gràfic específic (pòsters, díptics, infografies, exercicis per a les escoles, power points). A la societat s'ha fet difusió a les xarxes socials de l'Hospital Universitari Vall d'Hebrón (www.vhebron.net, [Facebook](#), [twitter](#), [instagram](#)). S'han realitzat **47 notícies a xarxes socials sobre el projecte**. Algunes notícies han estat sobre els següents motius:

- L'assistència a la XI jornada d'Humanització d'Hospitals per a nens/es al Vall d'Hebrón Barcelona Campus.
<https://www.facebook.com/bcnpidfoundation/photos/a.904820369584521/2743003769099496/?type=3&theater>
- El ressó que fa la premsa del seguiment del primer “nen bombolla” curat gràcies al criatge neonatal i trasplantat amb èxit.
<https://www.facebook.com/bcnpidfoundation/photos/a.904820369584521/2273007689432442/?type=3&theater>
- Activitats de difusió organitzades per l'Escola Fonlladosa de Malgrat de Mar.
<https://www.facebook.com/bcnpidfoundation/videos/1797091433724521/>
- Participació a la revista de “La Marató de TV3” amb el testimoni d'un pacient atès a la UPIIP.
<https://www.facebook.com/bcnpidfoundation/photos/a.904820369584521/2736329713100235/?type=3&theater>
- Els esdeveniments relacionats amb la Campanya “Bufa la bombolla per a les immunodeficiències primàries”.
<https://www.facebook.com/bcnpidfoundation/videos/579576222813122/>
- Fira solidària de Nadal
<https://www.facebook.com/bcnpidfoundation/photos/a.904820369584521/2725168220883051/?type=3&theater>
- La projecció de la pel·lícula americana “Do Something” als cinemes Verdi de Barcelona sobre la història d'un nen afectat per una IDP, amb posterior Cinefòrum i Pica-Pica



<https://www.facebook.com/bcnpidfoundation/photos/pcb.2641954349204439/2641954029204471/?type=3&theater>

- Augmentem el nombre de persones i amics que donen suport al projecte
<https://www.facebook.com/bcnpidfoundation/photos/a.904820369584521/2648719858527888/?type=3&theater>

5. PLA DE MILLORA DEL PROJECTE

Durant el 2019 l'avaluació ha estat a diversos nivells: individual, envers els infants i les famílies en els seguiments de cada cas; grupal, passant enquestes d'avaluació sobre la participació i la valoració de les activitats proposades; i amb les famílies, sobre la percepció del que s'ha realitzat i recollint propostes de cara a la programació futura de la intervenció individual i grupal.

Els qüestionaris els quals avaluen la percepció de qualitat de vida i fatiga dels propis pacients han estat una eina quantitativa útil per ser coneixedors de l'impacte que el projecte té sobre els nostres pacients i famílies.

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.

Alguns exemples d'activitats compartides son:



- 1era Jornada per a pacients organitzada per ACADIP. Intervenció de la nostra psicòloga amb la conferència "El suport psicosocial de les IDP"
<https://www.facebook.com/bcnpidfoundation/photos/pcb.2629331017133439/2629330920466782/?type=3&theater>
- El Diari de Terrassa realitza una sèrie de reportatges sobre les Immunodeficiències Primàries i sobre l'associació de pacients ACADIP dins del seu espai solidari.
<https://www.facebook.com/bcnpidfoundation/photos/pcb.2629331017133439/2629330920466782/?type=3&theater>

7. CONCLUSIONS

Al 2019 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 i dels ajuts socials concedits, i tot i el canvi de coordinació de projecte amb una nova psicòloga incorporada, s'ha tractat de donar resposta a més demandes i atendre més casos**, tant de visites successives com de cribatge neonatal. S'ha desenvolupat més àmpliament l'activitat grupal del projecte i la intervenció en l'àmbit escolar. I com a element innovador, hem obtingut els resultats del projecte de recerca sobre qualitat de vida y fatiga, resultats y conclusions que pretenem publicar l'any 2020.

La proposta de futur és **continuar, com fins ara, 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.