



MEMÒRIA 2018

TINC VIH. NO ESTIC SOL". Suport psicològic als nens i nenes 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 2018 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 de l'Hospital Universitari de la Vall d'Hebron i s'ha integrat i coordinat amb l'equip de professionals de la salut d'aquest servei.

S'ha comptat amb una psicòloga terapeuta familiar amb experiència en la infància i també en l'àmbit de la salut.

S'ha comptat amb un espai confortable per a l'atenció psicològica i s'ha adquirit material bàsic d'estimulació i joc adequats als infants i contes per les sessions amb els nens i nenes.

Intervenció individual:

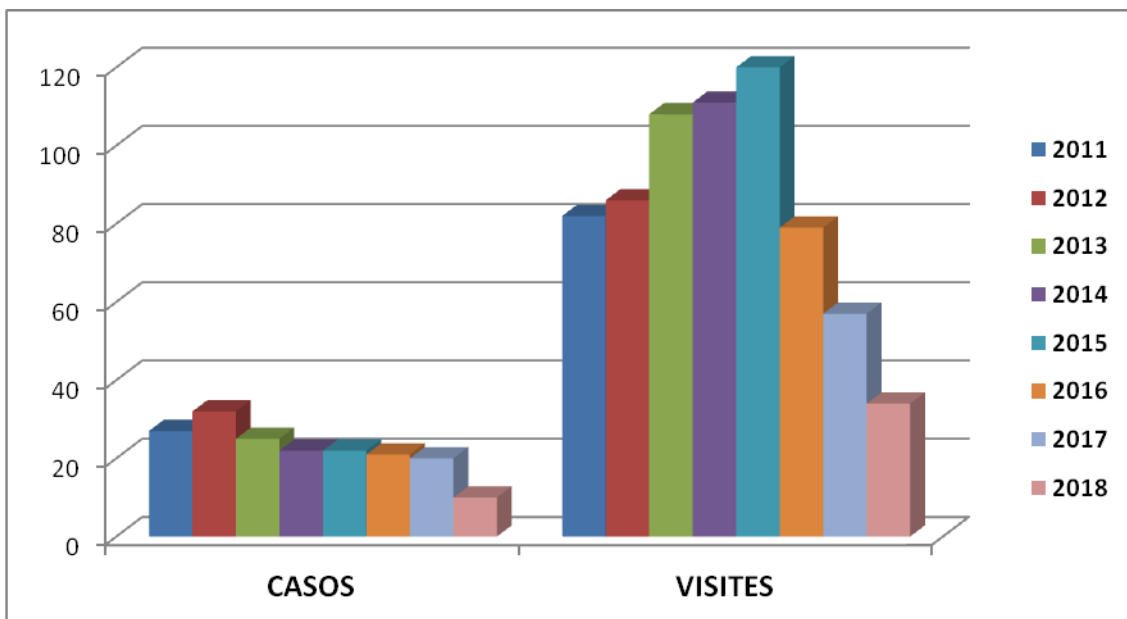
S'ha donat atenció psicològica dins del programa a **10 pacients, i a 16 familiars**. D'aquests 10 pacients, 9 són seropositius. Hi ha un cas que no ha acceptat rebre seguiment psicològic, i un cas que ha estat alta per retorn al seu país d'origen. S'ha fet seguiment esporàdic de 5 pacients majors de 18 anys i traspassats a unitats d'adults. S'ha atès de forma intensiva a una pacient traspassada a adults amb problemes greus d'adherència i la parella d'un pacient per risc d'infecció.

S'ha plantejat la intervenció amb diferents freqüències fent un total de **34 visites** al llarg del 2018. En tots els casos s'ha fet almenys una visita trimestral coincidint amb el seguiment i control mèdic de la malaltia.

S'ha realitzat **seguiment de 5 casos de traspassos** a la unitat d'adults.

Tots els pacients atesos mantenen una bona adherència fan bé els controls i la seva càrrega viral és indetectable. Dels seguiments de joves traspassats a adults, n'hi ha dos casos amb dificultats d'adherència.

S'observa una **disminució significativa del nombre de casos atesos** i com a conseqüència del nombre visites; la manca de casos nous es justifica pel bon control de les mares embarassades amb un control del risc de transmissió als nadons òptim. No hi ha hagut cap cas nou.



El **contingut del tractament** té alguns **eixos comuns** que s'han d'abordar per tal d'afavorir el procés de creixement personal del pacient. En primer lloc, hi ha el tema de la **revelació del diagnòstic**, de com s'ha gestionat aquesta informació, i de poder valorar quin impacte i conseqüències ha tingut aquesta notícia en el noi/a. També cal **assessorar a la família en com acompanyar a l'adolescent** per a que vagi assimilant el diagnòstic i el què aquest implica. Es fa imprescindible el **treballar 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.

Els **parens 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 un **abordatge interdisciplinari i de suport** i sovint es requereix molt de seguiment per la complexitat dels casos dels menors tutelats.

Característiques dels pacients atesos

A finals de 2018 se segueixen un total de 10 nens i adolescents amb infecció pel VIH recollits a la cohort estatal de pacients pediàtrics amb VIH (CoRISpe) amb les següents característiques demogràfiques i clíniques:

- 30% homes, 70% dones
- Edat mitjana: 14,2 anys (rang: 8 – 17)
- 10 casos de transmissió vertical
- 100% dels pacients amb CD4s >500/mm³.
- 100% dels pacients amb TARGA amb CV Indetectable.
- País origen pacients: Espanya: 5 pacients; altres 5 pacients (Àfrica: 3 pacients, Sud-americà: 2 pacients)
- Model familiar pacients: Família biològica (4); famílies adoptives (6).

Intervenció grupal:

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

2. COORDINACIÓ I AVALUACIÓ DEL PROJECTE

Una part important de la tasca assistencial del model d'atenció multidisciplinar 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:

- **5 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, la supervisora de l'hospital de dia, la infermera de pediatria i la del servei d'adults, la referent de farmàcia, la infermera de la Fundació Lucía 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. Es posa especial atenció en **la transició dels pacients cap a la unitat d'adults** per tal d'acompanyar-los i fer un bon traspass que garanteixi el seu bon seguiment en un futur. Es revisen casos d'adults que són pares dels pacients atesos a pediatria, de dones VIH embarassades, o de mares VIH a qui es fa seguiment dels seus nadons. També es treballa en aquest espai el seguiment dels pacients en les campanyes de vacunacions antigripal i del VPH, així com les visites de les pacients adolescents amb ginecologia. 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.

- **Altres intervencions o coordinacions amb agents interns o externs que intervenen en els casos:** 6 intervencions amb els pediatres de la unitat, 2 intervencions conjuntes amb el Servei de Malalties Infeccioses de l'Hospital d'adults, 1 coordinacions amb EAIA, 2 coordinacions amb psicòloga del centre CRIA, 4 coordinacions amb Associació Anti-SIDA de Lleida. Atès que alguns dels pacients viuen lluny de l'hospital 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.

- **Amb la Fundació Lucia:** al maig del 2018 la Fundació Lucia va decidir finalitzar el seu projecte coma a entitat. Des del gener fins al maig s'ha treballat com fer el tancament amb els joves. Es va fer una trobada al març i una activitat en format sortida al maig per tal de fer el comiat amb els nois i noies i per informar-los i adreçar-los a altres entitats que donessin suport a persones seropositives. Membres de l'equip han participat en la Jornada anual organitzada per la FLUSIP: *"XXII Jornada de Tractament Antirretroviral a Pediatria"* el 8 de juny, a Barcelona.

Valoració de l'impacte:

Estimem que el 90% 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 comorbilitats.

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,



tots els pacients tenen una càrrega viral indetectable. També es constata un augment de la capacitat d'implicar-se en el seu propi procés d'autocura esdevenint pacients més proactius.

S'han realitzat **12 qüestionaris de satisfacció i valoració del suport psicològic** a tots els pacients majors de 12 anys i les seves famílies o cuidadors 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 els enquestats. 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.

6. CONCLUSIONS

Durant l'any 2018 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 90% dels pacients amb el VIH oferint seguiment i suport psicològic. Pel que fa als **resultats** un 100% manté una bona adherència i una càrrega viral indetectable.

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.