



Análisis de las necesidades de pediatras que trabajan en el VIH en España

2019



INFORME

Informe 2019

Análisis de las necesidades de pediatras que trabajan en el VIH en España

Coordinación

Rosa Polo. Jefa del Área Asistencial y de Investigación.
Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida.
Ana Koerting. Técnica Superior Externa TRAGSATEC.
Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida.
Marisa Navarro. Pediatra. Hospital Materno-Infantil
Gregorio Marañón. Madrid. Red CoRISpe.

Redacción

Débora Álvarez (La Doctora Álvarez Comunicación).

Diseño gráfico y maquetación

Jorge de Juan (La Doctora Álvarez Comunicación).

Agradecimientos

Red CoRISpe, Apoyo Positivo,
OMSIDA, Cruz Roja.



Índice

Introducción	04
Capítulo I. Las unidades de VIH pediátrico	06
Capítulo II. Las necesidades de las unidades de VIH pediátrico	08
Capítulo III. La complejidad de trabajar con pacientes adolescentes	12
Capítulo IV. La transferencia a la unidad de adultos	18
Capítulo V. Las entidades que apoyan a las unidades de VIH pediátrico	22
Conclusiones	24
Anexo 1. Metodología	27
Anexo 2. Descripción de la muestra cuantitativa	28

13

14

15



INTRO DUC CIÓN

Introducción

El 18 de diciembre de 2019 la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida (Ministerio de Sanidad) organizó un encuentro con profesionales médicos del ámbito de la pediatría y otros profesionales que trabajan con niños y adolescentes con el VIH.

“ El objetivo de esta jornada era generar un espacio que permitiera reflexionar de forma conjunta acerca de la realidad y las necesidades de formación e información de este grupo de profesionales

Para ello, de forma previa, se realizó una **investigación exploratoria**, para identificar las áreas prioritarias de actuación que fueron discutidas en el encuentro.

Los **objetivos** del estudio fueron:

Explorar

la realidad de **niños y adolescentes de entre 13 y 21 años con infección por el VIH** desde la perspectiva de profesionales de la pediatría.

Conocer

el contexto y las necesidades de los **equipos de pediatría** que trabajan en el ámbito del VIH en nuestro país.

Para alcanzar estos objetivos se utilizó una **metodología mixta**:

Análisis cuantitativo

mediante **un cuestionario online semi-estructurado**, enviado a través del mail a pediatras que trabajan con niños y adolescentes con el VIH en España, cuya difusión se llevó a cabo desde la red de la Cohorte Nacional de Pacientes pediátricos con infección VIH (CoRISpe), y otras redes profesionales.

Análisis cualitativo

mediante **entrevistas a personas de Organizaciones No Gubernamentales (ONG)** que trabajan con niños y adolescentes de entre 13 y 21 años con el VIH en España y **médicos de unidades de pediatría**.

En este documento se resumen las principales conclusiones de este análisis.

The background features a complex, abstract geometric pattern. It consists of various shapes including circles, squares, and triangles, some of which are overlapping. The color palette is vibrant, featuring shades of red, teal, and yellow-green. The overall effect is a dense, colorful mosaic.

CAPÍTULO TULO T

Capítulo I. Las unidades de VIH pediátrico

En las Unidades de VIH pediátrico se atiende a 4 perfiles muy heterogéneos:



1. Adolescentes con el VIH (transmisión vertical) que nacieron en España a finales de los 90- principio de los 2000.

- La mayor parte proviene de familias desestructuradas y de bajo nivel socioeconómico.
- Al VIH se le suman otros muchos factores de vulnerabilidad social: falta de recursos materiales, falta de red familiar y de apoyo emocional, problemas cognitivos y de salud...
- Es un perfil en extinción en las consultas de pediatría: **la mayor parte ha sido ya transferida a la unidad de adultos.**



2. Niños y adolescentes con el VIH (transmisión vertical) que nacieron en otro país y fueron adoptados o hijos de personas extranjeras que nacieron en España.

- Niños que nacieron fuera de España y fueron adoptados: las familias adoptivas suelen ser de clase media/ media-alta. Para estas familias, el problema principal es que desconocen los antecedentes médicos de las familias biológicas (complejidad de la realización de la historia clínica).
- Hijos de personas extranjeras. Generalmente de un entorno social desfavorecido y con un contexto familiar complejo.
- Ambos conforman los perfiles remanentes en las consultas pediátricas, pero son minoritarios.



3. Adolescentes con el VIH (transmisión sexual), mayoritariamente hombres que tienen sexo con otros hombres (HSH).

- Adolescentes de entre 15 y 17 años que adquieren el VIH por contactos sexuales no protegidos (mayoritariamente HSH).
- Proviene de realidades y contextos muy diversos. En algunos casos llegan directamente a la unidad de adultos, debido a su edad.
- Es previsible el aumento de este perfil debido a que el inicio de las relaciones sexuales se produce cada vez a edades más tempranas.



4. Bebés expuestos al VIH (transmisión vertical) que nacieron en España.

- Son hijos de madres con el VIH con buen seguimiento en la consulta.
- Se les hace el seguimiento hasta los 18 meses, momento en el que se confirma normalmente que no tienen el VIH y reciben el alta.



CAPÍ TULO

2

Capítulo II. Las necesidades de las unidades de VIH pediátrico

La prioridad es mejorar el manejo clínico y asistencial con un equipo multidisciplinar...

Ofrecer atención psicológica y contar con un equipo multidisciplinar son los elementos clave para responder a las necesidades de pacientes con perfiles tan diversos. En este sentido, el equipo de profesionales consultados reconoce la importancia de realizar un abordaje integral, teniendo en cuenta el contexto de las personas a las que atienden.

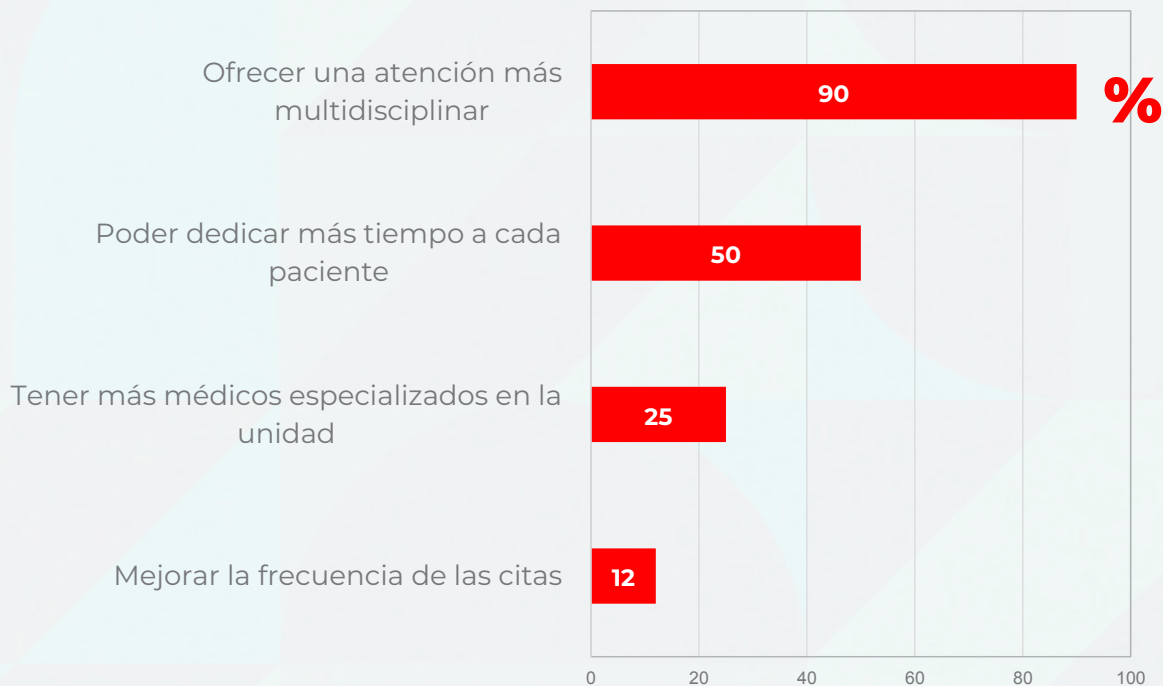
Tema prioritario	%
Manejo clínico y asistencial	74
Ofrecer atención psicológica/psiquiátrica, contar con un equipo multidisciplinar, trabajar en la adherencia al tratamiento, atender al cambio en el perfil de paciente, mejorar la transición a la unidad de adultos...	
Contexto de los pacientes	16
Futuro social y laboral del paciente, abordaje de su problemática social y del estigma	
Necesidades de formación	12
Formación de los profesionales	

P13. ¿Cuál es para ti el tema prioritario actualmente en el ámbito de la atención pediátrica a niños/adolescentes con VIH?

... y además de ser multidisciplinarios, poder dedicar más tiempo a cada paciente



A la atención multidisciplinar se suma, también, la demanda de poder dedicar más tiempo a cada paciente y, en menor medida, disponer de más profesionales especializados en la unidad.

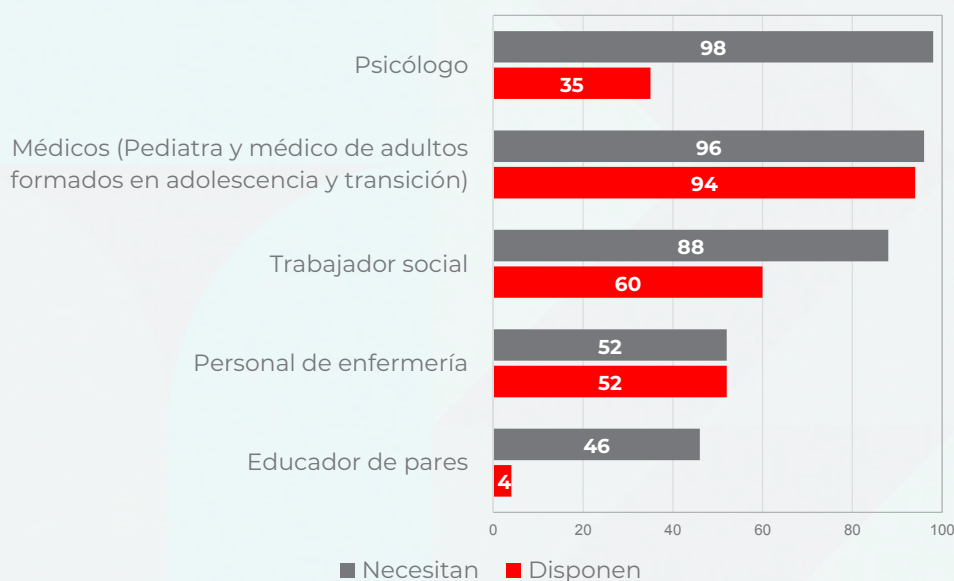


P9. Si tuvieras que escoger un ámbito prioritario de actuación para mejorar la práctica clínica, ¿qué escogerías?

Además, consideran que sería importante facilitar una monitorización más directa en determinados momentos:

“ Para estas edades (en la adolescencia) estaría muy bien tener algún sistema para poder comunicarnos directamente con ellos “sin la interferencia de los padres”.
EP02-Pediatra

Psicología y Trabajo Social: los perfiles más necesarios y menos disponibles



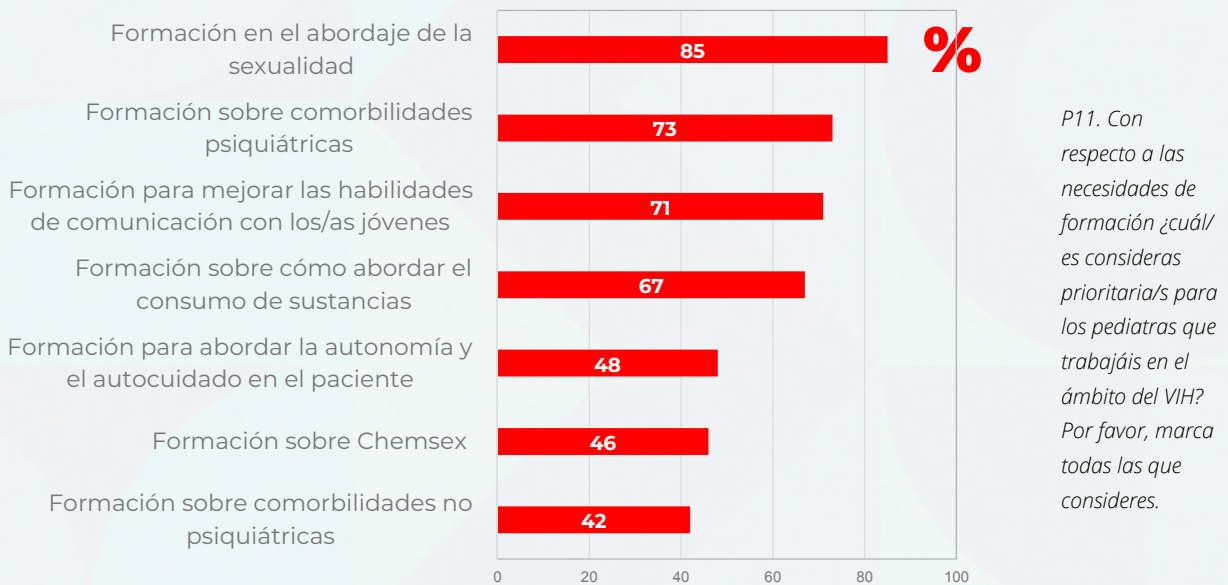
P5. En la consulta con los jóvenes y niños/as con infección por el VIH, ¿qué tipos de perfiles profesionales crees que son prioritariamente necesarios a la hora de atender las necesidades de vuestros pacientes? P6. Y, ¿con cuál/es de estos perfiles contáis en vuestro servicio?

El objetivo de los pediatras es poder desarrollar un abordaje integral de los pacientes. La gran mayoría considera que es necesario contar con profesionales de la psicología para realizar una atención adecuada. Sin embargo, sólo en una de cada tres unidades está disponible. Perfiles del campo del trabajo social y la educación de pares son los más demandados y menos disponibles.

Necesitamos más recursos para atender a nuestros pacientes, más formación y poder dedicar tiempo a investigar.



Con respecto a la formación, consideran que es prioritario aprender cómo abordar la sexualidad en la consulta, conocer mejor las comorbilidades psiquiátricas y adquirir habilidades para mejorar la comunicación con los jóvenes y abordar el consumo de sustancias.



A pesar de las demandas de formación, el grupo de profesionales consultados considera que es necesario incorporar otros perfiles especializados que aborden este tipo de cuestiones específicas.

“ No puedo formarme en todo, es mejor que me des profesionales que saben de temas específicos. EP05-Pediatra.



**CAPÍ
TULO
3**

Capítulo III. La complejidad de trabajar con pacientes adolescentes

La adolescencia en nuestros pacientes es particularmente compleja

Es el momento en el que la gran mayoría de los pacientes empiezan a tomar conciencia de que tiene la infección por el VIH y comienzan a asumir la responsabilidad y cuidados con respecto a su salud. Este elemento viene a sumarse al resto de cuestiones que aparecen vinculadas a “hacerse mayor”:

- Reclaman **más autonomía...** y, a veces, se complica la **relación familiar**.
- En **familias desestructuradas**, si existe, es frecuente que se produzca la **ruptura** total de las relaciones.
- En **familias más estructuradas** los y las adolescentes mantienen la necesidad de contar con sus padres, pero demandan que estos les cedan **un espacio** que necesitan.
- Las **amistades** son el grupo de **referencia**:
Ofrece **apoyo emocional** y ejerce de refugio. Pero también es **fuentes de miedos y temores**: ¿les pueden contar que tienen el VIH? ¿Les rechazarán después de saberlo?

“**Cuando los niños son más conscientes de sí mismos en la adolescencia temen mucho la relación de pareja y con sus compañeros... porque no se sienten igual. El estigma puede con todo.** EP03-Pediatra

- Se produce el **despertar sexual**.

Es el momento en el que se empieza a despertar la sexualidad y, también, **los miedos** a que se conozca que tienen la infección por el VIH.

“**El inicio de las relaciones sexuales es el elemento más disruptivo a nivel psicológico... el gran miedo de la persona con VIH es el rechazo de la otra persona.** EP05-Psicóloga

Es necesario ofrecerles información sobre cómo protegerse de otras infecciones de transmisión sexual (ITS) y de cómo proteger a sus parejas sexuales del VIH.

El/la pediatra se mantiene como figura de referencia:

“**Muchas veces nos traen a la pareja a consulta, para que les demos nosotros las explicaciones.** EP02-Pediatra

También **se despiertan miedos y otros conflictos más existencialistas**, muchas veces desencadenados por el VIH. En esta etapa, muchos empiezan también a salir por la noche y a consumir tabaco, alcohol y otras drogas...

En muchos casos esta nueva situación tiene implicaciones sobre el desempeño en los estudios.

La falta de adherencia y los problemas emocionales y familiares en la adolescencia son los temas que más preocupan a los pediatras.

El momento en el que se “revela” a los adolescentes que tienen el VIH es un momento muy complejo.

“No se les miente, pero tampoco se les dice durante mucho tiempo que lo que tienen, “ese virus”, es el VIH. EP03-Pediatra

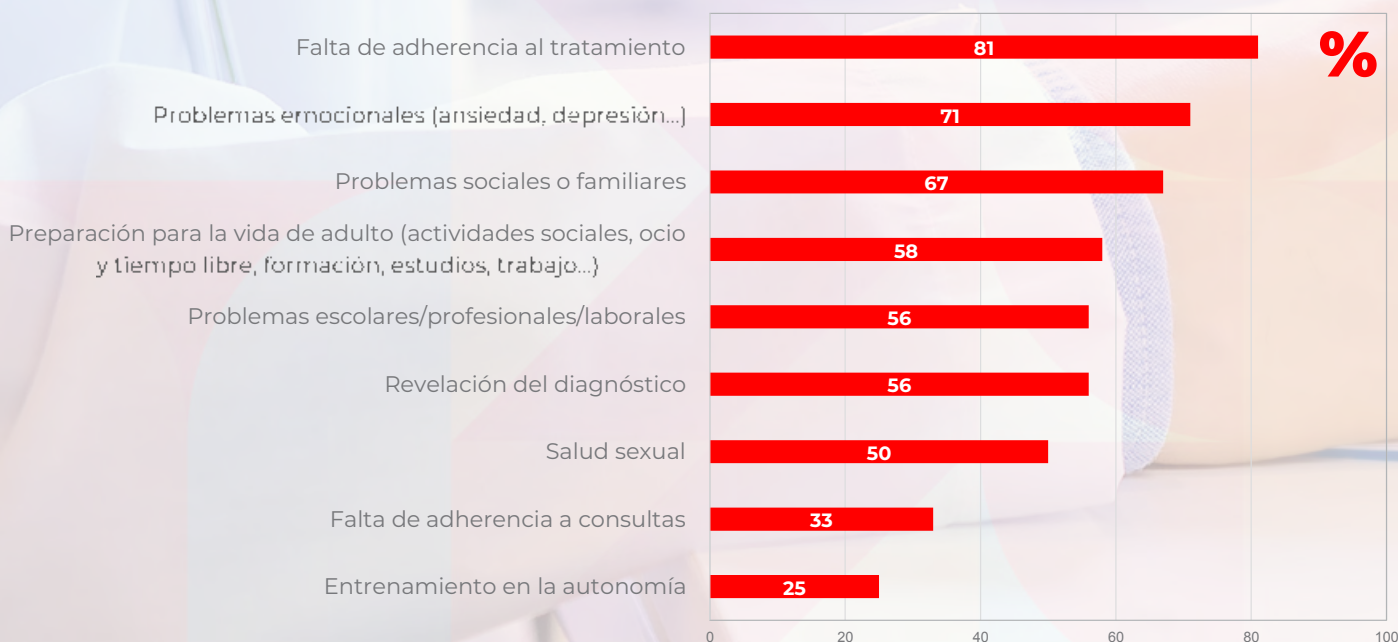
De hecho, la rebeldía típica de la adolescencia conlleva, en muchos casos a un abandono temporal de la medicación, que a veces se produce después de la revelación.

“Raro es el adolescente que no tontea con la medicación. EP03-Pediatra

La falta de adherencia se produce como manifestación de esa rebeldía, pero, también **por la necesidad de sentirse “igual a los otros”**.

“Cuando empiezan a ser conscientes de la infección muchas veces abandonan el tratamiento, porque quieren ser como los demás. EP04-Pediatra

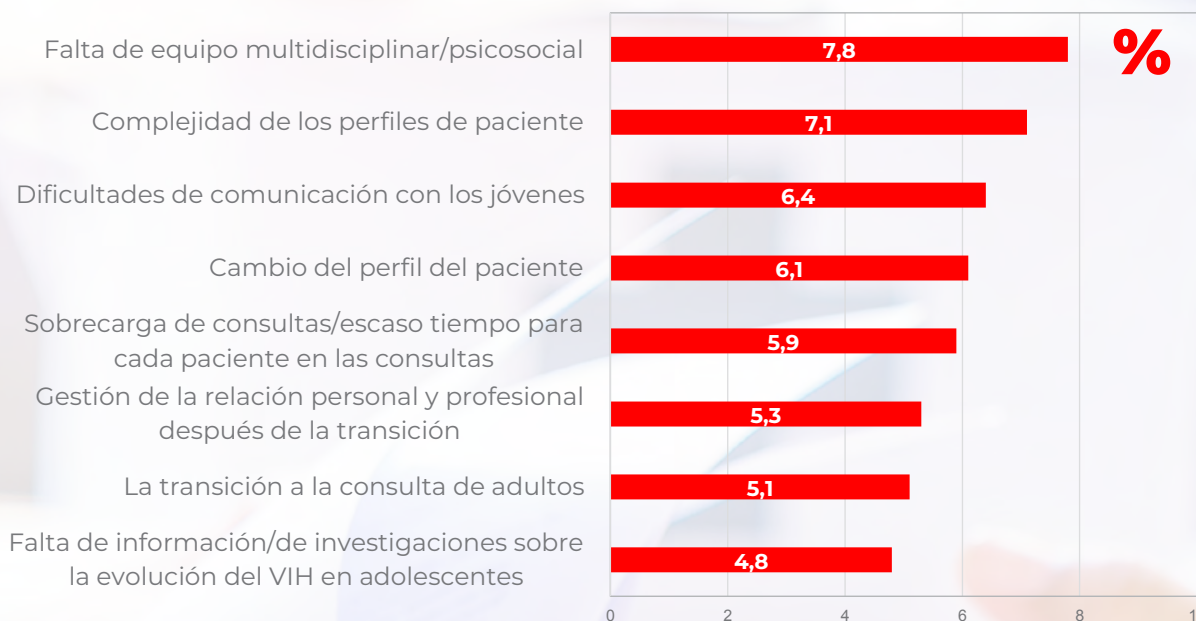
Dejar la medicación genera importantes fricciones en la relación con los padres, que acuden preocupados a la consulta. Cuando esto ocurre, se les explica las implicaciones del abandono del tratamiento y, normalmente, se consigue que vuelvan a tomarla.



P4. ¿Cuáles son los principales problemas que identificas en tu trabajo con adolescentes con infección por el VIH?
Por favor, marca los 5 que considere más frecuentes.

Atendemos a un perfil de paciente complejo y que está cambiando: necesitamos un equipo multidisciplinar

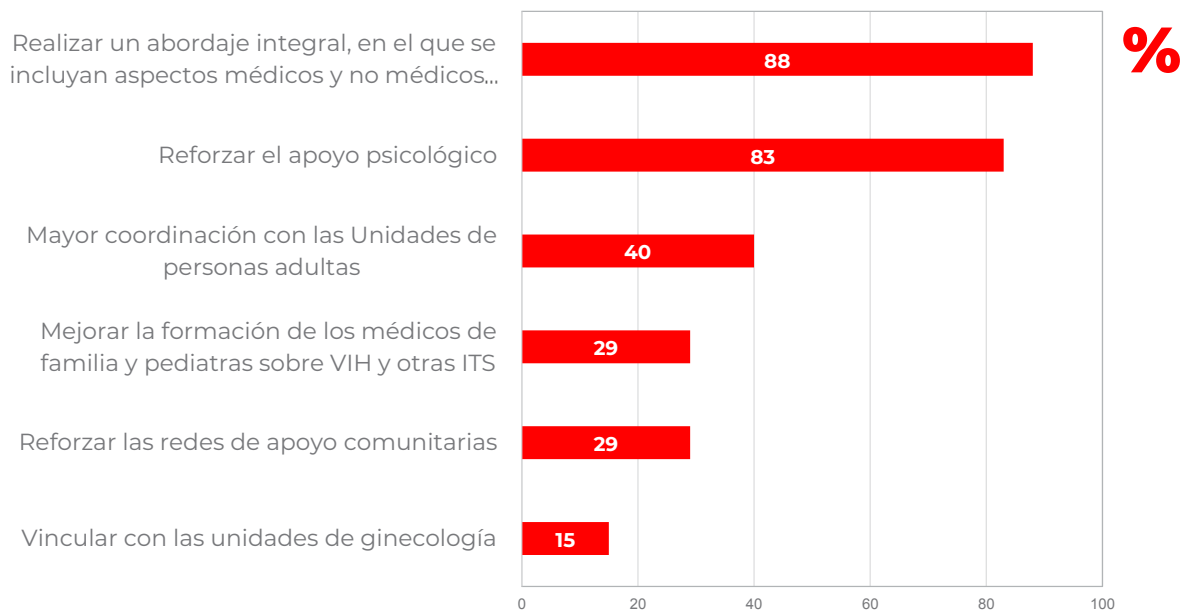
Otro tema complejo es la comunicación con los jóvenes y el cambio de perfil del paciente que se atiende en las unidades de pediatría.



P8. Cuando atiendes a adolescentes con infección por el VIH, ¿cuáles son las principales dificultades a las que te enfrentas en tu labor asistencial? Por favor, utiliza una escala en la que 0 significa "No es una dificultad en absoluto" y 10 "Es una grave dificultad".

Necesitamos recursos para realizar un abordaje integral del paciente, especialmente poder ofrecerle apoyo psicológico

Se insiste en la necesidad de la multidisciplinariedad: ofrecer un abordaje integral y reforzar el apoyo psicológico. Además, mejorar la coordinación con la unidad de adultos es otro de los ámbitos en los que consideran que es necesario seguir trabajando.



P7. ¿Qué tres servicios o recursos como mínimo crees que serían necesarios para atender adecuadamente a los adolescentes con infección por el VIH? Por favor, indica un máximo de tres respuestas.

Con respecto a la necesidad de incorporar **la figura del psicólogo**, la relacionan con los conflictos personales que nacen con la adolescencia y que se combinan, en algunos casos, con situaciones familiares complejas. Además, es una figura que contribuye a trabajar en la aceptación de la revelación del VIH y al empoderamiento de los pacientes.

Además, este perfil profesional ayuda en el abordaje en profundidad de temas como la sexualidad y las relaciones de pareja y el consumo de sustancias (alcohol, tabaco, otras drogas).

“ Nos ha ayudado mucho la incorporación de los psicólogos para hablar de relaciones con ellos. EP02-Pediatra

Por otro lado, contar con trabajadores sociales/orientadores es muy importante. Se trata de un perfil de adolescentes que necesita de una figura que le ayude a reorientar su situación socioeconómica y a tener mejores perspectivas de futuro.

“ Hay que estar encima de ellos para que consigan estudiar. Trabajamos para prepararlos para el futuro. EP04-Pediatra

También la figura del educador de pares es clave para que puedan compartir con otras personas en su misma situación sus preocupaciones. En algunos hospitales y ONG se organizan actividades externas que favorecen el contacto entre los jóvenes con el VIH.

“ Los pares son fundamentales, porque comparten su situación y pueden compartir sus razones... siempre tiene mucho más peso lo que les diga un igual. EP05-ONG

Además, las ONG realizan una labor que los profesionales reconocen como única, especialmente en lo que tiene que ver con el apoyo social a pacientes.

“ Las ONG hacen muy buen trabajo, tenemos mucho contacto con ellos. Pero necesitan de más apoyos. Ellos cubren la parte más social a la que no llegamos desde los hospitales públicos. EP02-Pediatra

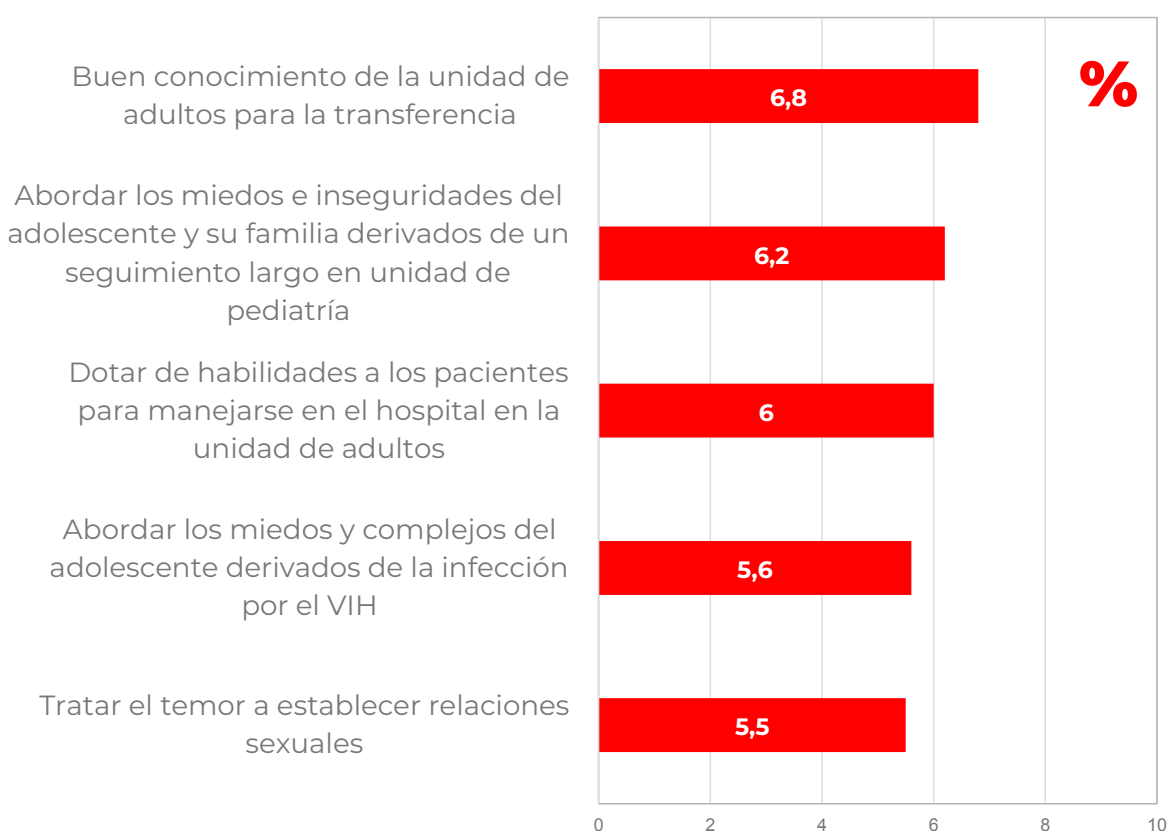
The background features a complex, abstract geometric pattern. It consists of various shapes including circles, squares, and triangles, some of which are overlapping. The color palette is vibrant, featuring shades of red, teal, and yellow-green. The overall effect is a dynamic and colorful composition.

CAPÍ TULO 4

CAPÍTULO IV. La transferencia a la unidad de adultos

Cuando ayudamos al paso a la unidad de adultos necesitamos tiempo, para poder abordar cuestiones relevantes antes

La formación sobre los distintos ámbitos recogidos, incluido el conocimiento sobre la unidad de adultos, es deficitaria. Lo relacionado con el abordaje de la sexualidad y de los miedos y complejos de los adolescentes parecen que suscitan mayores inseguridades entre pediatras.



P12. En la transferencia del adolescente a la consulta de adultos hay una serie de elementos que son importantes y que es necesario tener en cuenta. Por favor, señala, hasta qué punto consideras que cuentas con la formación y preparación adecuada para hacer frente a cada uno de ellos.

0= No me siento nada preparado/a

10= Me siento completamente preparado/a

El momento de transferir al paciente pediátrico a la unidad de adultos nos preocupa

La transición es distinta en función del vínculo con los pacientes que depende, en gran medida, del tiempo de seguimiento y del tipo de paciente.



“ *Cuando les decimos que han de irse a la unidad de adultos, muchos no quieren... nosotros les malcriamos un poco, los conocemos de toda la vida. EP02-Pediatra.* ”

La transición a la unidad de adultos es vivida con cierta ansiedad y en muchos casos se retrasa hasta los 20-21 años. Se produce la ruptura del vínculo entre pediatra y paciente, teniendo que asumir el joven la responsabilidad de toda la burocracia relacionada con su salud.

“ *Pasan a un sistema de consultas de adultos, y la organización es distinta: tú te tienes que pedir los análisis... y ser independiente... y eso es duro para ellos también. EP05-Pediatra* ”

En este proceso, que suele ser lento, es necesario que haya una buena coordinación entre la unidad de VIH pediátrico y la unidad de adultos. Sin embargo, no existen protocolos y en muchos casos esta coordinación depende de la voluntad de cada profesional.

“ *Al final la organización del paso es a costa del tiempo de los pediatras. Aquí lo arreglaron para que la misma médica de adultos tratara a todos los pacientes que venían de pediatría. Pero lo arreglaron entre ellas, en su tiempo libre lo organizaban para hacerlo posible. EP05-Pediatra* ”



Por ello, sería necesario protocolizar el paso a la unidad de adultos y trabajar en coordinación con esa unidad:

“ **Mejorar la estructura administrativa que hiciera un poco más amable el paso, y también involucrar a psicólogos, psiquiatras... y trabajadores sociales e implicando más a las ONG.** EP05-Pediatra

Los pediatras reconocen una actitud paternalista con respecto a estos jóvenes. De hecho, en muchos casos mantienen la supervisión después de la transición para asegurarse de que siguen yendo a las citas, porque consideran que necesitan todas las garantías de que acaban bien un trabajo de muchos años.

“ **En la primera consulta le acompañas, como si fueras un familiar.** EP04-Pediatra

El temor es la pérdida de contacto y de cercanía con sus pacientes. Además, dada la carga asistencial, consideran que las consultas de adultos no realizan un seguimiento tan estrecho, así que este momento es vivido como un riesgo para los y las jóvenes. Desde las ONG señalan la importancia de abandonar el modelo paternalista a favor de otro que contribuya a la autonomía:

“ **Son muy paternalistas porque llevan viéndolos desde siempre. Estaría bien trabajar en fomentar la autonomía: hay que dejar que los chavales adquieran las herramientas.** EP01-ONG

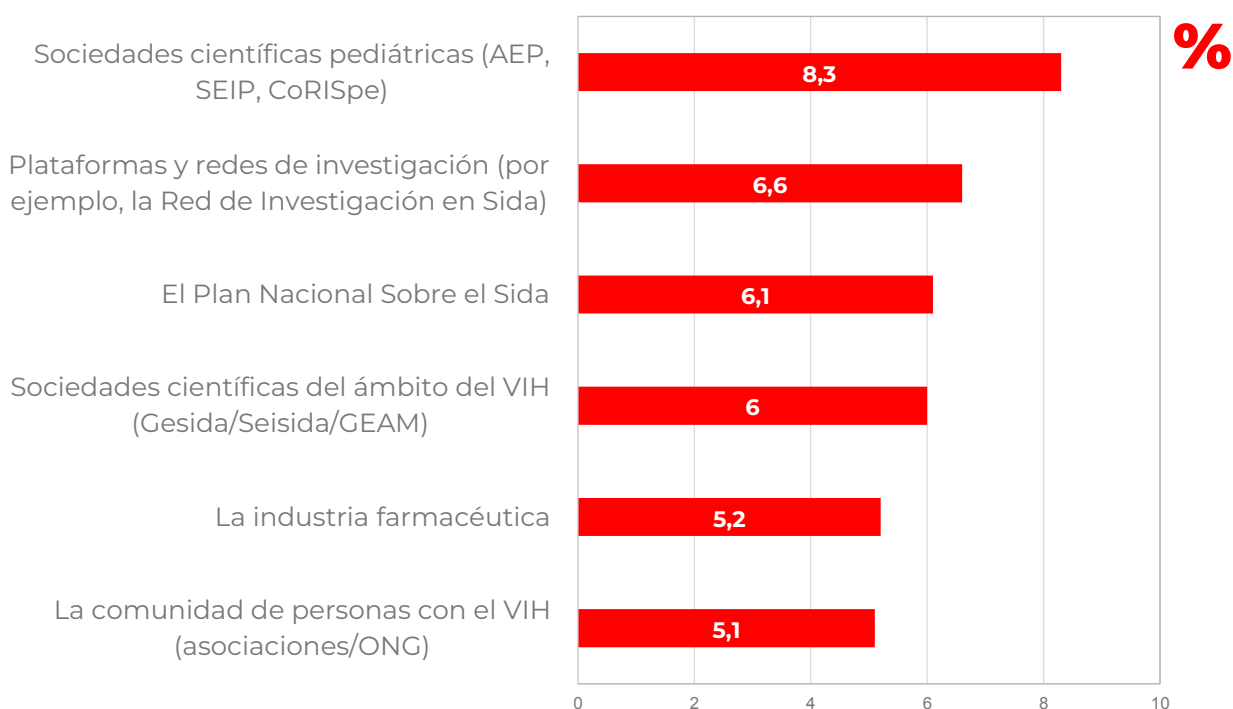


**CAPÍ
TULO
5**

Capítulo V. Las entidades que apoyan al equipo de pediatría y VIH

Las sociedades científicas pediátricas nos apoyan, el resto, menos

Se sienten particularmente respaldados por las sociedades científicas pediátricas, pero perciben en menor medida los apoyos de las sociedades científicas no pediátricas, de la administración, de la comunidad de personas con el VIH o la industria farmacéutica.



P14. Por favor, valora hasta qué punto consideras que los pediatras recibís apoyo/atención de las siguientes entidades. Utiliza, para ello, una escala del 0 al 10 en la que 0 significa "No nos apoyan en absoluto" y 10 significa "Nos apoyan completamente"





**CON
CLU
SION
NES**

El reto es la heterogeneidad, la respuesta, la multidisciplinariedad

Los pediatras se enfrentan a dos dificultades principales: trabajar con perfiles de pacientes que son extraordinariamente heterogéneos, con características y necesidades distintas y que, además, se encuentran o se van a encontrar en una etapa vital muy compleja: la adolescencia.

En este contexto, es necesario ofrecer una asistencia multidisciplinaria. La figura del psicólogo es la más demandada, porque ayuda a abordar temas muy trascendentales de la adolescencia, como la sexualidad, los miedos, el estigma... que son, precisamente, los ámbitos en los que los pediatras se sienten menos preparados. Contar con trabajadores sociales también es necesario para ayudar a mejorar las perspectivas de futuro de estos jóvenes que en muchos casos viven contextos familiares y sociales complejos. Por ello, es prioritario plantear la inclusión de este tipo de perfiles en las unidades de VIH pediátrico.

El paso a la consulta de adultos: más protocolos y menos paternalismos

La adolescencia suele coincidir con la revelación del diagnóstico de VIH. Aunque es un momento vivido con ansiedad, asumir las responsabilidades relacionadas con el VIH es a la larga positivo para que maduren y se preparen para un largo proceso que culmina con su transferencia a la unidad de adultos.

La transferencia es un momento complicado, especialmente en los casos en los que existe una fuerte vinculación entre pediatra y paciente. Puesto que no existen protocolos de actuación, en cada unidad se desarrollan sus propios mecanismos para diseñar el proceso, muchas veces, incluso, fuera de su jornada laboral.

Esta supervisión a veces se considera un exceso de celo por parte de los pediatras que quieren garantizar la correcta transferencia de pacientes a los que han seguido durante muchos años.

Puesto que, en general, no existen protocolos, sería beneficioso trabajar en este tipo de procedimientos.

El perfil del paciente está cambiando, y la carga asistencial, disminuyendo

El perfil que tradicionalmente se atendía en las consultas de VIH pediátrico (hijos de usuarias de drogas inyectadas de la epidemia de heroína de los años 80-90 en España), está actualmente en vías de extinción: ya han sido transferidos a la unidad de adultos.

Ello está conllevando una importante disminución de la carga asistencial de los pacientes con el VIH ya que los perfiles que se prevé que se sigan manteniendo sean:

- 1) Hijos/as de personas extranjeras que han adquirido VIH por transmisión vertical.**
- 2) Adolescentes (mayoritariamente HSH) que adquieren el VIH por vía sexual.**

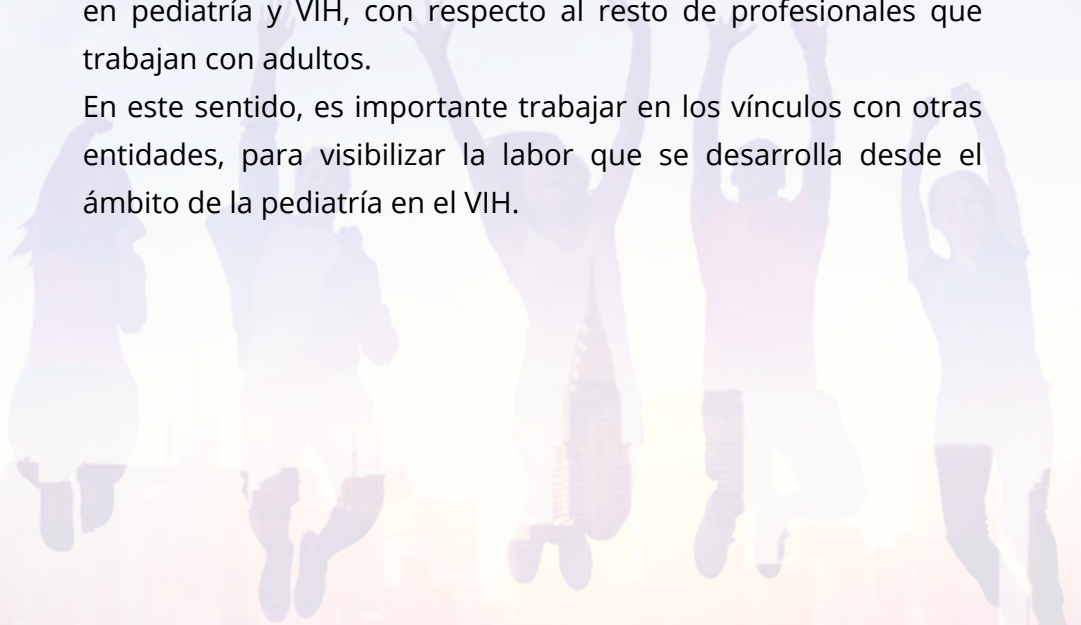
Cada uno de los perfiles presenta un contexto y unas necesidades diversas.

En este nuevo contexto es necesario determinar cuáles son las nuevas necesidades y, específicamente, cómo realizar el abordaje clínico del segundo perfil, ya que en muchos casos se transfiere automáticamente a la unidad de adultos, a pesar de su juventud.

Solos, pero fuertes

Los profesionales de la pediatría se sienten apoyados por las sociedades pediátricas. Sin embargo, el apoyo de las entidades del ámbito del VIH lo perciben en menor medida. Esto refleja una cierta sensación de aislamiento de los profesionales que trabajan en pediatría y VIH, con respecto al resto de profesionales que trabajan con adultos.

En este sentido, es importante trabajar en los vínculos con otras entidades, para visibilizar la labor que se desarrolla desde el ámbito de la pediatría en el VIH.



ANEXO 1. METODOLOGÍA

ESTUDIO CUALITATIVO

Entrevistas abiertas a responsables de ONG y pediatras que trabajan con niños y adolescentes con el VIH.

Para la recogida de información se utilizó un guion de entrevista.

Se realizó un análisis de contenido de la información recabada orientada a resolver las necesidades de información detectadas y analizando los principales ejes del discurso de las personas participantes.

Participantes:

3 entrevistas con profesionales pediatras que trabajan en el ámbito del VIH.

3 entrevistas con profesionales de ONG que trabajan con niños y adolescentes (en una de ellas participó, además, un adolescente voluntario (proyecto de "pares") y una médico que colabora en la ONG).

ESTUDIO CUANTITATIVO

Estudio cuantitativo mediante cuestionario online semiestructurado a pediatras que trabajan con niños/adolescentes con infección por el VIH. Se accedió a los profesionales a través de redes profesionales (muestreo de conveniencia).

Pediatras que trabajan actualmente con niños/adolescentes con el VIH.

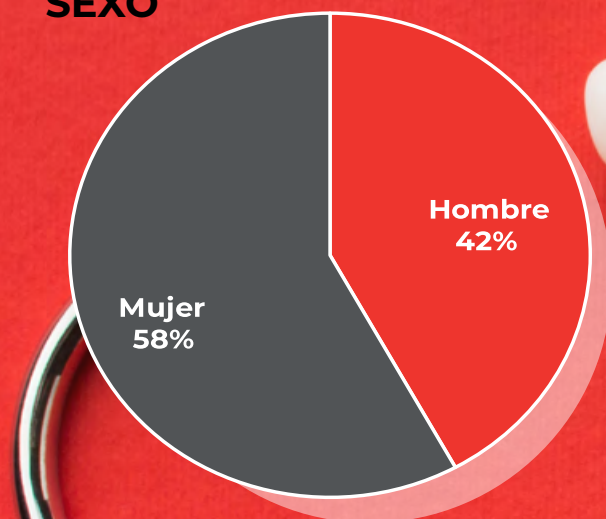
Reclutamiento: a través de sociedades científicas pediátricas (n=80 contactos).

Se cumplimentaron 52 cuestionarios (Tasa de respuesta: 65%).



ANEXO 2. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA CUANTITATIVA

SEXO



COMUNIDAD AUTÓNOMA EN LA QUE TRABAJA

CCAA	%
Madrid	31
Andalucía	12
Catalunya	12
Comunidad Valenciana	8
Galicia	6
País Vasco	6
Aragón	4
Canarias	6
Castilla y León	4
Murcia	4
Asturias	2
Baleares	2
Cantabria	2
Castilla la Mancha	2
La Rioja	2

TIPO DE UNIDAD O SERVICIO

Tipo de servicio	%
Unidad de Infectología Pediátrica	79
Servicio de Pediatría	12
Hospital general	6
Unidad de hematología/ inmunodeficiencias	4

TAMAÑO DE HÁBITAT DEL LUGAR EN EL QUE TRABAJA

Tamaño de hábitat	%
Entre 100.001 y 250.000 habitantes	23
Entre 250.001 y 500.000 habitantes	19
Entre 50.001 y 100.000 habitantes	8
Hasta 50.000 habitantes	2
Más de 500.000 habitantes	48

2019

Análisis de las necesidades de pediatras que trabajan en el VIH en España



SECRETARÍA GENERAL
DE SANIDAD
DIRECCIÓN GENERAL
DE SALUD PÚBLICA, CALIDAD
E INNOVACIÓN
SECRETARÍA DEL PLAN
NACIONAL SOBRE EL SIDA