

PAIDHOS

Publicació
de divulgació
científica i social
de l'Hospital
Sant Joan de Déu
Barcelona

Número **11**
Març 2016

Professionalitat
Accessibilitat
Innovació
Docència
Hospitalitat
Oberts
Solidaritat
Sostenibilitat

Simulació per
formar els cuidadors
de nens amb
traqueotomia

Noves formes
d'alliberar fàrmacs
per a tractaments
oncològics

Primer comitè
assessor d'un
hospital integrat
per adolescents



Institut Pediàtric de Malalties Rares: una resposta integral

Sant Joan de Déu 
HOSPITAL MATERNOINFANTIL - UNIVERSITAT DE BARCELONA

L'atenció integral del pacient és un deure dels hospitals terciaris i de referència, com el nostre. És per això, que l'abordatge de les patologies complexes es fa cada vegada més des d'un punt de vista multidisciplinar i amb el pacient com a centre de l'assistència. Amb aquest afany, l'Hospital Sant Joan de Déu ha creat l'Institut Pediàtric de Malalties Rares (IPER), que atindrà a prop de 15.000 pacients amb patologies poc prevalents, coordinant la seva atenció, facilitant el diagnòstic i promovent la recerca. Serà, sens dubte, un referent per a tot el país i, per aquest motiu, liderarà també l'intercanvi de coneixement sobre aquestes malalties aprofitant els avantatges que proporcionen les noves tecnologies.

La plataforma RareCommons neix per superar les dificultats amb què es troben els investigadors de les patologies minoritàries a l'hora d'aconseguir una mostra prou representativa de pacients. Aquesta eina 2.0 serà molt beneficiosa també pels pacients i pels cuidadors.

D'això en parlem en aquest número de la revista Paidhos, que també recull informació d'altres àmbits on la intervenció d'especialistes de diferents disciplines és fonamental per atendre el pacient en les millors condicions. És el cas de la unitat de cures pal·liatives, formada per pediatres, infermeres, psicòlegs, treballadors socials i experts en atenció espiritual. Precisament, aquest darrer àmbit és un altre exemple de l'atenció integral que s'ofereix al pacient perquè, tal com s'explica en un altre article, la vivència d'una malaltia greu pot fer trontollar les conviccions de la persona que la pateix i afectar la seva relació amb familiars i amics.

La docència, la recerca i la innovació també són fonamentals en el cas d'un hospital com el nostre i és per això que, en aquest número, hem inclòs exemples de diferents iniciatives que esperem siguin del vostre interès.

PAIDHOS

Sumari

Núm. 11 Març 2016

- 4 Resposta assistencial integral davant les malalties poc freqüents
- 8 KIDS Barcelona, una iniciativa pionera a Espanya
- 12 Un nou dispositiu per alliberar fàrmacs podria evitar la radioteràpia a molts nens
- 14 Atenció física, social, emocional i espiritual per als pacients de cures pal·liatives
- 17 L'Atenció Espiritual en el model d'assistència centrat en el pacient i la seva família
- 20 Sant Joan de Déu incorpora la simulació en la formació dels cuidadors dels nens que porten traqueotomia
- 22 "La infermeria sempre ha liderat i vetllat per l'atenció integral del pacient"
- 26 Vaig a ser com Caillou?
- 28 AulaPediatria compleix 10 anys i continua evolucionant: formació a mida amb nous formats
- 30 L'ecografia 3D, una eina complementària per al diagnòstic fetal
- 32 Solucions a mida i de per vida per als nens amb problemes ossis
- 34 Aula de pediatria, una agenda per al coneixement i la formació

Sant Joan de Déu
HOSPITAL MATERNINFANTIL - UNIVERSITAT DE BARCELONA

Coordinació
Servei de Comunicació

Realització
salutmedia.net

Disseny gràfic
Víctor Oliva. Disseny gràfic, SL

Fotografies
Servei de Mitjans Audiovisuals

Impressió
BBDIGITAL PRINT

Dipòsit legal: B-17.605-2008

Hospital Sant Joan de Déu
Pg. Sant Joan de Déu, 2
08950 Esplugues de Llobregat
Tel. 93 253 21 00

www.hsjdbcn.org

Resposta assistencial integral davant les malalties poc freqüents

Sant Joan de Déu ha posat en marxa l'Institut Pediàtric de Malalties Rares per donar un servei especialitzat als més de 15.000 nens amb patologies molt poc prevalents que són tractats al centre, coordinar l'atenció, facilitar el diagnòstic, i promoure la investigació d'aquestes malalties minoritàries. L'IPER es posiciona també com a àrea de referència per a la consulta sobre malalties rares per part d'altres centres o professionals de tot Espanya, i al mateix temps pretén impulsar l'intercanvi de coneixements a nivell global.

L'Hospital atén més de 15.000 nens amb patologies molt poc freqüents, unes 1.200 diferents

Les malalties poc freqüents són un conjunt de patologies que afecten cadascuna a un percentatge molt baix de la població. Solen ser greus i en la majoria dels casos requereixen un abordatge multidisciplinar i atenció continuada a causa de seu caràcter crònic, progressiu i multisistèmic. La Unió Europea reconeix com a malalties rares aquelles que tenen una prevalença de menys de 5 persones per cada 10.000 habitants, encara que en un alt percentatge no arriben a 1 afectat per cada 10.000 habitants, i que afecten la qualitat de vida dels que les pateixen. Segons dades de Orphanet, co-

negut portal d'informació sobre aquestes malalties, hi ha entre 6.000 i 7.000 malalties rares reconegudes en el món i regularment la literatura científica està aportant patologies noves. El 80% té un origen genètic, però també hi ha càncers rars, i altres trastorns com els autoimmunes. En moltes d'elles es desconeixen encara les causes. Tot això dificulta el seu coneixement, diagnòstic i tractament.

Actualment l'Hospital Sant Joan de Déu atén més de 1.200 malalties minoritàries i és centre de referència a Espanya, reconegut amb el distintiu CSUR de centres de referència (Minis-

teri de Sanitat, Serveis Socials i Igualtat), per a una vintena d'elles. L'IPER neix amb la intenció d'aglutinar els recursos de l'hospital, unir esforços per avançar en el coneixement clínic i científic i oferir una resposta assistencial integral als pacients amb aquestes patologies. La seva creació segueix indicacions de la Instrucció del 2014 del CatSalut sobre l'ordenació del procés d'atenció a les malalties minoritàries.

L'equip de l'IPER està dirigit per Francesc Palau, cap del Servei de Medicina Genètica de l'Hospital, que a més atén la consulta de consell genètic. També



en formen part, Mercedes Serano, neuropediatre, que atén la consulta presencial de l'IPER, i es centra en la consulta de discapacitat intel·lectual i trastorns de la conducta en l'àmbit neurològic; Antonio Martínez Monseny, pediatre i genetista clínic, que atén la consulta de genètica clínica i Mercè Bolasell, biòloga amb màster en malalties rares, com a gestora de casos i atén la consulta online. Indirectament també estan implicades altres àrees de servei de l'Hospital, especialment la de Genètica, que aporta la tecnologia per fer proves específiques, i el laboratori de Bioquímica, molt important per a l'estudi de les malalties metabòliques hereditàries.

Facilitar el diagnòstic

L'IPER compta amb l'experiència clínica i els mitjans tecnològics necessaris per a oferir un diagnòstic ràpid a les famílies, i atendre consultes de professionals de dins i de fora del centre

sobre casos no resolts, sobretot d'origen genètic. "Un bon diagnòstic obre el ventall de possibilitats terapèutiques, suposa un major coneixement i aporta tranquil·litat als pares", afirma Palau, i afegeix: "les malalties minoritàries, són poc conegudes i moltes vegades no mostren símptomes evidents amb el que es necessita un grau de sospita molt elevat. La majoria dels afectats triguen una mitjana de 5 anys a ser diagnosticats, i en ocasions es pot viure anys amb un diagnòstic erroni. Per al pronòstic i tractament és fonamental que això no succeeixi". Segons Palau, "des de l'IPER volem proporcionar orientació clínica per millorar el diagnòstic d'aquestes malalties i tota l'activitat terapèutica que es pugui fer després, aportant eines clíniques però també tècniques assistencials. En un futur la idea és estructurar una plataforma de formació per als metges, amb informació sobre genètica pràctica que pugui ser útil en l'activitat clínica diària i models

de reconeixement de sospita de malalties rares".

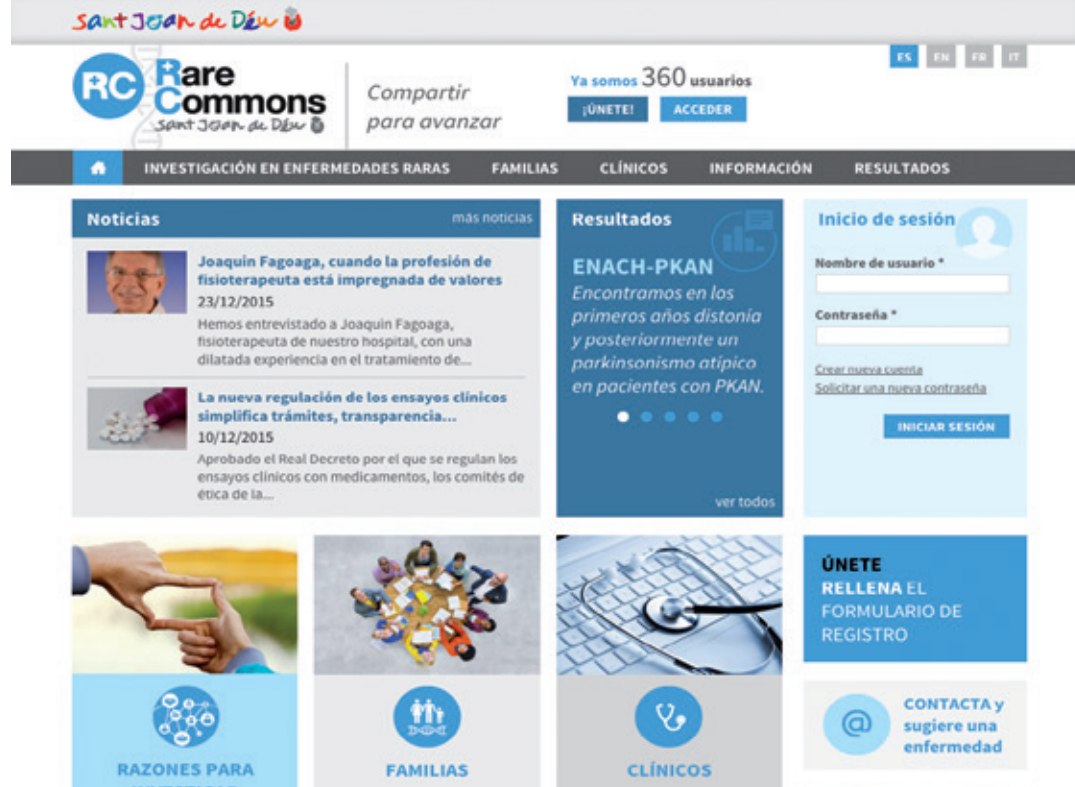
Centrar l'assistència al pacient

Un altre dels objectius d'aquest Institut és millorar l'atenció multidisciplinària, coordinant i integrant millor la logística, el circuit assistencial, i la comoditat de pares i fills. "Mitjançant la nostra gestora de casos, ens vam reunir amb els diferents departaments involucrats per posar en comú opinions i possibilitats de tractament o resposta a les necessitats, dissenyar les accions, i evitar desplaçaments innecessaris de les famílies agrupant visites i proves en un mateix dia", explica el director.

D'altra banda, per garantir la continuïtat assistencial al nen i la família, l'IPER està també en contacte amb altres àmbits com l'atenció primària o l'entorn escolar. "Una de les feines que estem fent en aquest sentit és posar-nos en contacte amb els

Sant Joan de Déu compta amb el reconeixement com a centre de referència espanyol (CSUR) per a una vintena de malalties poc prevalents

En l'àmbit pediàtric la visió integral de l'IPER és pionera a Espanya



La plataforma 2.0 Rare Commons connecta a metges i pacients amb malalties poc freqüents de tot el món

Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç de Catalunya (CDIAP) per conèixer els seus serveis i coordinar-nos amb ells”, explica Palau.

“Els pacients han de ser els protagonistes de tots aquests processos i nosaltres hem d’acompanyar-los com professionals i assessors per donar resposta a les seves necessitats. Des de l’ IPER volem fomentar la relació de l’Hospital amb les associacions i promoure la seva participació en el model d’atenció de l’ IPER i en el disseny de les seves actuacions. Una de les apostes per al futur és estructurar la seva participació en un consell assessor, portant el diàleg amb ells al terreny de les necessitats globals”, afegeix Francesc Palau.

Impulsar la investigació translacional

Comprendre millor les bases biològiques de les malalties

rars és fonamental per poder trobar nous tractaments. Amb la investigació translacional, els responsables de l’ IPER pretenen que els problemes que s’identifiquen en l’experiència clínica es transformin en pregunta científica, i que els resultats que s’obtinguin al laboratori puguin ser utilitzats el més ràpid possible en la pràctica clínica. Per a això també fomentem “la recerca en malalties minoritàries a l’Institut de Recerca Pediàtrica Sant Joan de Déu”, expliquen.

L’Institut Pediàtric de Malalties Rares pretén promoure aquest tipus d’estudis, i en col·laboració amb la Unitat de Recerca Clínica de l’Hospital, afavorir l’accés als assaigs clínics de noves teràpies. “Ja s’estan duent a terme projectes d’investigació concrets en les diferents àrees en què volem incidir: càncer pediàtric, neurociències (neurologia i salut mental), endocrinologia, oftalmologia, ortopèdia i medicina fetal”, indica Palau i afegeix: “el propòsit de l’IPER, és ser també

centre de referència en investigació, i al mateix temps fomentar l’intercanvi d’informació, entre metges i pacients, a nivell global, a través de la plataforma virtual Rare Commons que s’integra dins de l’Institut”.

Pacients i investigadors units per una plataforma 2.0

Un dels principals handicaps amb què es troben els investigadors a l’hora d’iniciar un treball de recerca clínica sobre una malaltia rara és aconseguir reunir una mostra prou representativa de pacients. El nombre d’afectats que hi ha en un únic país sol ser molt reduït i els esforços de la investigació requereixen d’una dimensió internacional.

Per això, l’Hospital Sant Joan de Déu ha impulsat la creació de *Rare Commons*, una plataforma 2.0 que connecta investigadors i pacients amb malalties poc freqüents de tot el món. La respon-



sable tècnica de la plataforma és Begonya Nafria, del departament d'Innovació.

Per poder desenvolupar tractaments farmacològics innovadors, i avaluar la seva eficàcia, seguretat i efectivitat, és essencial conèixer la història natural de la malaltia i sobre la base de les evidències que aquesta aporti, estudiar els efectes d'un fàrmac (nuls, positius o negatius). Amb aquesta eina, els investigadors esperen aconseguir informació clínica significativa i exhaustiva de cadascuna de les malalties que s'estudien i conèixer la història natural de malalties que no tenen tractament (des del debut a la seva evolució en el transcurs dels anys).

D'altra banda, "*Rare Commons* facilita als pacients i als seus cuidadors informació sobre la malaltia per a la millora de la cura del malalt i el seu empoderament", afirma Mercedes Serrano, coordinadora d'aquesta plataforma 2.0, i afegeix: "a més, els ofereix l'oportunitat de ser investigadors responenent a exhaustius formularis sobre diferents àmbits de la malaltia i accedir a les principals

conclusions aconseguides durant el desenvolupament de la investigació, i a un fòrum en el qual compartir amb altres famílies experiències i vivències".

El projecte pilot es va iniciar amb tres malalties que són model de patologies de molt baixa prevalença: la síndrome de Lowe, els defectes congènits de glicosilació i les malalties neurodegeneratives amb acumulació cerebral de ferro. Actualment s'ha iniciat una quarta línia de recerca, que agrupa més de 150 pacients amb un determinat tipus de distròfia de retina (malaltia de Stargardt, amaurosis congènita de Leber, acromatòpsia, retinosquisi lligada al cromosoma X o distròfia de cons) que ocasiona la pèrdua de la visió abans d'iniciar l'etapa adulta. Aquest projecte es porta a terme amb la col·laboració d'associacions de pacients nacionals i internacionals, juntament amb una estreta participació de l'Hospital Garrahan de Buenos Aires i de diferents associacions de pacients.

Rare Commons és un projecte i mètode d'investigació fruit de l'experiència acumulada amb

la recerca col·laborativa sobre la història natural de la síndrome de Lowe que ha desenvolupat l'Hospital Sant Joan de Déu i el Centre d'Investigació Biomèdica en Xarxa de Malalties Rares (CIBERER). Aquest projecte, iniciat el 2013, ha permès reunir la sèrie de pacients més gran aconseguida al llarg de la història de la malaltia i ha generat nou coneixement en relació amb la malaltia que es desconeixia. Segons Serrano, metge investigador de l'Hospital del CIBERER, "ara se sap que l'afectació renal és menys progressiva del descrita, que la reacció dels pacients amb un mateix fàrmac davant d'un mateix tipus de crisis epilèptiques no és igual o que les mutacions dels pacients en el 99 % són diferents."

Rare Commons ha rebut dos reconeixements que han permès el seu desenvolupament. Novartis va triar la iniciativa entre les 82 que es van presentar el 2013 al premi Hinnovar i que té com a objectiu distingir aquelles propostes innovadores que tenen un impacte positiu en la gestió de la qualitat assistencial dels hospitals espanyols. Honda també li va concedir aquest mateix any el premi de responsabilitat social "Honda. El teu projecte, el nostre projecte". Mitjançant aquest guardó, Honda reconeix idees que millorin l'entorn i iniciatives solidàries a favor de la infància. *Rare Commons* va ser el projecte més votat, gràcies al gran suport rebut i a la difusió realitzada per les associacions de pacients en els projectes de recerca amb els quals es va inaugurar la plataforma. www.rarecommons.org ■

A través de la xarxa *Rare Commons* els investigadors esperen aconseguir informació clínica de cadascuna de les malalties per conèixer la seva història natural i desenvolupar possibles tractaments

Ofereix als pacients i cuidadors un fòrum on compartir experiències, informació per millorar la cura del malalt, i la possibilitat de contribuir activament en la investigació de les malalties rares

KIDS Barcelona, una iniciativa pionera a Espanya

Sant Joan de Déu crea el primer comitè científic format per nens i adolescents d'Espanya. El grup està integrat per 17 joves, d'entre 12 i 17 anys, que assessoraran a l'Hospital en temes d'innovació, investigació, assajos clínics, i en diferents aspectes que tinguin a veure amb l'assistència mèdica. També seran ambaixadors de la iniciativa i promotors de la divulgació del coneixement científic a les seves escoles. La finalitat principal de la creació d'aquest consell científic és involucrar i fer partícips als pacients dels projectes que es duen a terme i incorporar la seva opinió i les seves propostes de millora per guanyar en qualitat i eficàcia.

L'Hospital crea el primer consell científic format per nens i adolescents d'Espanya

L'Hospital materno-infantil és el primer centre pediàtric a Espanya que crea un grup d'aquestes característiques. Les coordinadores de la iniciativa, Joana Claverol, responsable de la Unitat d'Investigació Clínica, i Begoña Nafria, tècnic del Departament d'Innovació, expliquen que es tracta de fer un pas més en la filosofia de l'Hospital de col·locar el nen i a la seva família en el centre de totes les accions que es realitzen, des del convenciment que la seva opinió aporta valor a tot el que es fa per a ell, i amb l'objectiu de compartir el coneixement.

En l'àmbit dels assajos clínics la seva aportació pot ser fonamental tant per adaptar l'estudi a

les necessitats dels participants, com per valorar quins paràmetres s'han d'incloure, relacionats amb aspectes qualitatius i d'impacte en la qualitat de vida. La llei, per exemple, obliga els majors de 12 anys a signar un document d'assentiment juntament amb la conformitat dels seus pares per participar en un assaig clínic. No obstant això, aquests materials no estan adaptats al nivell de comprensió dels nens. "Els ens poden ajudar, per exemple, a redactar aquests documents amb un llenguatge assequible, o fins i tot a buscar altres estratègies complementàries per a la seva comprensió més enllà de la documentació que hagin de signar, com el suport au-

diovisual", afirma Joana Claverol.

Per la seva banda, Begoña Nafria afegeix que "en el camp de la innovació, podem estar dissenyant una app per a nens diabètics molt avançada, però si no hem tingut en compte que aquesta aplicació la utilitzarà un noi de 14 anys, potser no serveix. Per tant, si testem amb ells l'aplicació assegurarem molt més l'èxit perquè aquest projecte es dugui a terme."

El primer hospital del món en posar en marxa un grup d'aquestes característiques va ser el Hospital Pediàtric de Liverpool, que assessora la xarxa d'investigació nacional anglesa, juntament amb grups de Manchester, Londres i Escòcia.



El projecte KIDS, promogut per ICAN, s'uneix a centres sanitaris de tot el món que gestionen grups de joves experts

Kids Barcelona ha participat en un estudi de l'Agència Europea del Medicament

“Després d’una visita al centre en la qual ens van explicar la seva experiència i metodologia, vam decidir posar en marxa aquesta iniciativa a l’Hospital”, explica Claverol. “Ara seguim treballant amb ells en la creació i promoció d’iniciatives com aquesta en altres centres sanitaris de la Comunitat Europea, mitjançant un grup de treball sobre els anomenats Young Patients Advisory Groups (YPAG) que és el nom tècnic que reben aquests grups, integrat dins de l’EMA (Agència Europea del Medicament). Estem en un procés de realització d’enquestes per aglutinar informació sobre el funcionament i l’experiència d’aquests grups, la idea és poder elaborar recomanacions i directrius perquè més hospitals pediàtrics puguin aplicar-les i sumar-se al projecte”, explica Nafria.

Amb la creació d’aquest comitè Sant Joan de Déu ha entrat a formar

part també de la xarxa internacional ICAN (International Children’s Advisory Network), integrada per hospitals i consorcis sanitaris de tot el món que gestionen altres grups de joves pacients experts. El programa compta amb el suport als Estats Units de l’American Academy of Pediatrics, les agències reguladores de fàrmacs europea i nord-americana, així com de les diverses divisions de pediatria de la indústria farmacèutica, juntament amb hospitals i centres de recerca que gestionen i promouen els grups KIDS a tot el món.

El grup de Sant Joan de Déu, denominat KIDS Barcelona, compta amb representació dins el Comitè de Joves de l’ICAN, compost per 5 membres que tenen la tasca d’aportar a les accions de l’ICAN la perspectiva dels participants en la promoció d’aquest tipus de consells i canalitzar possibles propostes de

participació en projectes de nivell mundial en els quals es requereixi la col·laboració dels grups KIDS.

KIDS Barcelona

Els integrants del consell tenen entre 12 i 17 anys. La meitat són pacients i l’altre 50% són nens sans. El procés de selecció es va dur a terme a través dels investigadors del centre. “En general, vam buscar un perfil de nens que tinguessin interessos i inquietuds dins el món de la salut perquè els continguts poguessin alinear-se amb la seva manera de ser. També ens vam fixar especialment en nens que haguessin participat en assaigs clínics, pel que poguessin aportar pel que fa a la seva experiència, i en aquells amb patologia crònica ja que hauran de rebre molts tractaments i cures al llarg de la seva vida, i això té un impacte enorme en la seva qualitat de vida



**Algunes
farmacèutiques
han demanat que
el grup revisi els
seus formularis de
consentiment**

**L'objectiu
és que altres
centres sanitaris
europeus se
sumin a la
iniciativa**

i en el seu dia a dia, amb el que la seva opinió aporta un valor afegit. A més, creiem que pot beneficiar-los també a ells a l'hora de poder entendre la seva malaltia", explica Joana Claverol. Cada dos anys es farà una rotació de membres, ja que en arribar a la majoria d'edat s'independitzen del Consell.

La primera fase del projecte ha estat de capacitació d'aquests joves. Durant el primer semestre de 2015 van participar en un programa de formació impartit per metges de l'hospital de reconeguda trajectòria: Jaume Mora (recerca oncològica), Jordi Antón (líder d'assajos clínics relacionats amb malalties reumàtiques), Joana Claverol (coordinadora de la Unitat d'Investigació clínica), Clàudia Fortuny (pediatra i investigadora de malalties infeccioses), i Jaume Pérez Payarols, (director del Departament d'Innovació i Recerca). "A més de les sessions teòriques, hem intentat que veiessin la part de l'hospital involucrada a les 4 àrees que s'han treballat (innovació, assajos clínics, biomedicina i investigació) a nivell mèdic, d'ubicació, d'espai i de servei. Han visitat, per exemple, el laboratori de recerca i la sala de simulació.", diu Begoña Nafria. "Es seguiran realitzant ses-

sions formatives en què tractarem temes que ens han demanat, com la genètica o el desenvolupament embrionari, i temes que són importants a l'hora de tractar projectes de l'Hospital, com el concepte d'eHealth", afegeix.

En aquest moment estan involucrats com a comitè científic en projectes de l'Hospital. Es reuniran una vegada al mes per tractar els temes en què es requereixi la seva assessoria. "Demanarem opinió, per exemple, sobre temes de telecomunicacions i treballarem en el disseny d'un document de consens sobre com s'ha de redactar un formulari d'assentiment que després es traslladarà al comitè d'ètica perquè s'incorpori com a requisit per a presentar un projecte a l'Hospital", apunta Claverol.

D'altra banda, ens explica, han participat ja en un estudi que està duent a terme l'EMA sobre les preferències de la població pediàtrica a l'hora de prendre fàrmacs. "No només van participar sinó que ens van ajudar a reunir un total de 400 enquestes que van recollir a les seves escoles. L'estudi pretén recollir informació per millorar l'adherència als tractaments farmacològics. La resposta a una cosa tan simple com, Quin gust t'agrada més?, pot

afavorir que els nens es prenguin el medicament i assegurar una major eficàcia del fàrmac."

Els pares d'aquests joves també participen en el projecte. "Els involucrarem de manera directa pel que fa a tots aquells qüestionaris que vagin adreçats al suport que la família ha de donar al malalt i per validar eines que vagin destina-

des al cuidador. De moment han participat en la gestió de contacte amb els centres escolars dels seus fills i en el disseny de continguts", puntualitzen.

Primera proposta d'èxit de KIDS Barcelona

El 2016 l'Hospital Sant Joan de Déu serà la seu de la 2a Címera Internacional de l'ICAN. El congrés, que s'organitzarà a Barcelona al juny, reunirà més de 150 participants d'Europa, Amèrica i Austràlia. Begoña Nafria i Félix Junquera, membres de KIDS Barcelona, van assistir al juny de 2015 a la primera edició a Washington. "L'experiència ens va agradar tant que vam decidir presentar candidatura per al 2016. Dissenyem i validem el programa del congrés conjuntament amb ells i els seus pares, i hem estat elegits com a amfitrions de la trobada. Durarà una setmana i girarà al voltant del concepte holístic de la salut, des de la prevenció de la malaltia al seu tractament. Es realitzaran conferències i sessions pràctiques sobre temes de nutrició, esport i innovació, entre d'altres", explica Nafria.

La divulgació científica a les escoles

Aquest grup de nens i adolescents han explicat als seus companys i professors el que han après i han recollit el feedback sobre els interessos que apareixen sobre temes de salut entre els seus companys i educadors, per poder incorporar tot això al projecte de manera transversal. Aquesta és una valuosa tasca que seguiran fent. “Però en aquest

sentit volem arribar més enllà”, diu Be-goña Nafria. “Hem recopilat totes les sessions de formació i hem elaborat un material que estem adaptant perquè sigui prou didàctic. La idea és oferir-lo en obert per a totes les escoles de la xarxa pública, concertada o privada, i estem parlant amb el Departament d'Educació perquè el nostre ma-



terial Creative Commons de lliure accés, estigui disponible a través de la seva plataforma de recursos. Aviat serà una realitat. “

L'Hospital serà la seu de la 2a Cimera internacional de ICAN

L'experiència dels joves experts

“Els nens necessitem que ens expliquin què ens passa”.

Clara té 12 anys i estudia Primer de l'ESO, és una nena curiosa i interessada per aprendre coses noves i està gaudint molt amb l'experiència de participar en el projecte KIDS Barcelona. “Ens han explicat les coses que fan els metges, com treballen i com van investigant per solucionar els problemes i saber més de les malalties, com per exemple del càncer. També ens van portar al laboratori i a la sala on fan proves amb persones que no són de veritat. Em va semblar molt divertit, i molt interessant, perquè pots fer diferents coses com reanimar una persona o ajudar a una dona a parir un nadó”. Creu que ells poden aportar la seva visió com a nens i donar idees als metges i investigadors sobre diferents qüestions. “A cada sessió, al final fem preguntes, comentem el que hem après i sempre intentem col·laborar i dir coses que se'ns ocorren.”

El que més destaca de la seva feina com a assessors és la possibilitat d'ajudar els nens a entendre la seva malaltia. “Em sembla molt bé que ens preguntin, perquè si ens expliquen alguna cosa que no entenem podem dir-los com ho poden fer perquè els nens ho entenguin i puguin saber què tenen. Els nens també necessitem que ens expliquin què ens passa, perquè si ho entens tens més força per tirar cap endavant.”

“Hi hauria d'haver un grup KIDS a cada hospital”

Marta té 16 anys i cursa Primer de Batxillerat Científic, vol estudiar medicina, i quan li van oferir participar en el projecte no ho va dubtar. “Era una oportunitat genial per aprendre i adquirir nous coneixements. Els temes que tractem en les sessions m'han semblat súper interessants, com els tumors infantils o la feina dels equips d'emergències. A més, tenim la possibilitat de fer activitats voluntàries per parlar del tema, com anar a la ràdio o assistir a conferències. Ens dóna l'oportunitat de créixer i ens sentim importants perquè podem col·laborar.”

Considera que amb la seva perspectiva poden ajudar els professionals a prendre millors decisions i facilitar-los la feina a altres nens perquè puguin entendre la seva situació, participar, i decidir. “Ens entenem, pensem igual, i tenim més creativitat. La nostra generació, per exemple, ha nascut amb la tecnologia. Tenim unes habilitats i una manera diferent de buscar les coses. Si ens deixen provar les aplicacions de salut, podem donar-los consells perquè sigui més fàcil accedir a les coses, i que siguin més visuals i atractives. Podem parlar en nom de qui les necessitarà.”

És una gran defensora del projecte. “Per poder solucionar problemes de nens i adolescents és important fer que altres nens i adolescents pensin com fer-ho. Hi hauria d'haver un grup KIDS a cada hospital. El millor és que col·laborin nens i adults, sempre sorgiran bones idees i podem debatre-les.”

Tot el material didàctic s'oferirà en obert per a les escoles

Un nou dispositiu per alliberar fàrmacs podria evitar la radioteràpia a molts infants

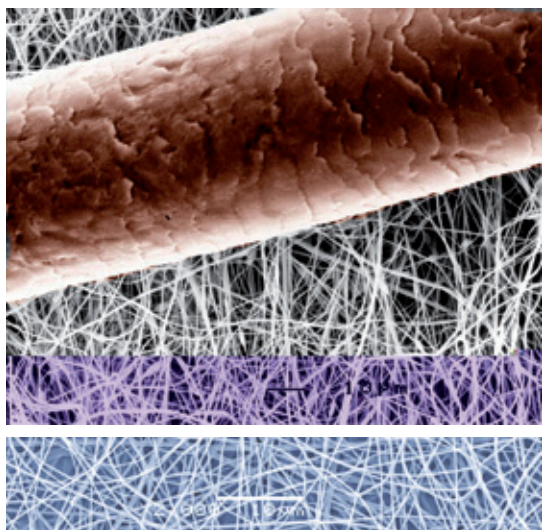
L'esforç de recerca dels darrers anys per part d'un grup de professionals de Sant Joan de Déu i de la Universitat Politècnica de Catalunya, ha donat com a fruit una empresa de base tecnològica, Cebiotex, especialitzada en desenvolupar noves maneres d'alliberar fàrmacs a nivell local allà on s'ha intervingut quirúrgicament un tumor. Tot va començar amb la lluita dels professionals de l'Hospital per salvar la vida a la Sara, una pacient de 4 anys que, malauradament, no va poder sobreviure a un neuroblastoma.

Una situació de gran pena per una pacient que no va sortir endavant va fer pensar molt profundament al seu entorn en tot el que havia passat. Un amic del seu pare, l'enginyer tèxtil Joan Beltran, va arribar a la conclusió que la seva formació i capacitat creativa, juntament amb la ciència desplegada a l'Hospital, podrien fer possible un dia una eina clínica de primer nivell, amb la finalitat d'ajudar infants com la Sara afectats per una malaltia oncològica.

Uns anys després, aquells primers esforços han donat com a fruit una empresa innovadora in-

dependent, Cebiotex, amb diferents accionistes però amb participació estratègica de Sant Joan de Déu i de la UPC, que són titulars de les patents sobre una membrana de nanofibres capaç de subministrar fàrmacs allà on els cirurgians han actuat per aconseguir el control local de la malaltia. La membrana està formada per nanofibres teixides amb un procediment avantguardista que allotgen el fàrmac que haurà d'atacar les cèl·lules tumorals que puguin quedar a la zona afectada. El cas és que fins ara ningú no havia desenvolupat una tècnica capaç de portar el medicament allà on és

més necessari, a nivell local, amb una membrana de nanofibres que el cirurgià diposita en els teixits intervinguts, i que és biodegradable, de forma que alliberi progressivament el fàrmac. Aquesta innovadora tècnica ha estat desenvolupada gràcies a la intervenció del Laboratori de l'Hospital, i al coneixement en enginyeria tèxtil del grup del José Antonio Tornero de la Universitat Politècnica de Terrassa. El punt de partida però, va ser, fa més de 6 anys, quan l'enginyer tèxtil Joan Beltran es va dirigir al Dr. Jaume Mora amb el tantes vegades escoltat "crec que tinc una idea".



Una membrana tèxtil
que allibera fàrmac
podria completar
la feina després
d'extraure un tumor

Farmacèutics,
enginyers
tèxtils, metges i
emprenedors,
tots a una

En el camí, dos dels seus promotors, el Dr. Jaume Mora i el metge cirurgià Lucas Krauel, destaquen algunes fites, com ara el premi del certamen Bioemprenedor 2013, o la primera ronda de finançament de 400.000 euros de "Caixa Capital Risc" que alguns dels entusiastes de la idea van haver d'igualar amb una quantitat idèntica d'euros de les seves butxaques. Sense oblidar l'esforç tècnic i burocràtic de patentar oficialment el nou sistema. I ara, després de molts assajos amb animals de laboratori, després de comprovar que la tècnica funciona i pot ser replicada, els queda pujar la gran muntanya: el reconeixement de l'Agència Europea del Medicament, molt costós econòmicament, que donaria pas a nous assajos en laboratoris certificats internacionalment, i, més endavant, proves amb pacients voluntaris.

La gran preocupació dels doctors Mora i Krauel és que el camí d'obstacles que ha de superar la

idea desemboqui finalment en una solució terapèutica capaç de beneficiar directament infants de tot arreu, pacients pediàtrics que moltes vegades lluiten contra càncers no freqüents, difícils de curar, i pels quals ningú no està pensant en desenvolupar innovacions ni medicaments més potents. De vegades, criteris economicistes de curta volada poden concloure que aquests són fàrmacs "poc rendibles", i condemnar moltes línies de recerca a quedar marginades o invalidades.

Recentment, la revista referent internacional *Biomaterials* ha recollit un article amb la recerca, un pas endavant pel coneixement mundial de la iniciativa. De fet, diu el Dr. Mora, "voldríem que fos aplicable ara mateix, per ajudar a molts pacients". Cosa que fa remarcar al Dr. Krauel que en el grup d'Oncologia de Sant Joan de Déu, hi ha una "visió traslacional total, una preocupació per generar solucions i idees a partir

dels problemes dels pacients". I tots dos es feliciten que Cebiotex porti una velocitat considerable com empresa, cosa que els ha suposat nous encàrrecs i possibilitat de comptar amb algun investigador de reforç per continuar progressant dia a dia en el Laboratori.

Més informació: www.cebiotex.com ■

El somni de futur
és que l'invent
sigui l'estàndard
per evitar la
radioteràpia en
pacients pediàtrics

Atenció física, social, emocional i espiritual per als pacients de cures pal·liatives

L'equip de la Unitat de Cures Pal·liatives de Sant Joan de Déu es preocupa i s'ocupa de cuidar els nens que pateixen malalties en què l'esperança de vida no arriba a l'edat adulta, i també a les seves famílies. El seu objectiu és donar suport integral, garantir la millor qualitat de vida possible al nen, i que la família tingui el que necessita en cada moment per fer front al desenvolupament de la malaltia, tant a l'hospital com al seu domicili.

“Importes perquè ets tu, i tu ets important fins a l'últim minut de la teva vida, i nosaltres farem el que puguem no només per ajudar-te a morir en pau, sinó perquè visquis fins que moris”, aquest és un principi central a l'atenció a persones que es troben en la fase final de la seva vida, i la va formular Cicely Saunders, experta en cures pal·liatives.

La mort d'un fill és un succeís profundament dolorós i difícil d'acceptar que requereix una atenció especialitzada, però aquesta ajuda no només és necessària en el moment de la pèrdua, explica Sergi Navarro, pediatre i coordinador de

la unitat. Aquest tipus de situacions són d'alta necessitat i de molta complexitat. “Des del moment del diagnòstic apareixen necessitats pal·liatives no només en el final, i això poden ser dies, mesos o anys. Ens adaptem a cada circumstància, oferint en tot moment una atenció física, social, emocional i espiritual”, afirma.

La Unitat de Cures Pal·liatives de l'Hospital és la més antiga d'Espanya. Es va posar en marxa el 1991 a iniciativa dels germans de l'Orde de Sant Joan de Déu. Ofereix atenció integral 24h al dia, 365 dies a l'any, tant en a l'Hospital com al domicili. És l'única a

Catalunya dedicada específicament a les cures pal·liatives pediàtriques, i el passat any va atendre unes 100 famílies. “En molts hospitals hi ha pacients amb necessitats pal·liatives (unitats d'intensius pediàtrics i neonatals, plantes d'oncologia, etc.). Encara que tots els centres presten atenció pal·liativa més o menys especialitzada, nosaltres estem dedicats especialment a aquests cures, amb aquest model concret i oferint suport a casa”, explica Sergi Navarro.

La unitat ha aconseguit augmentar els seus recursos de metge i infermera i aconseguir comptar amb un treballa-



dor social i un psicòleg a temps complet. “Cadascú realitza la seva valoració i després les posem en comú per dissenyar un pla terapèutic integral. Desenvolupem les nostres competències segons uns objectius comuns i adoptem un paper col·laborador amb la resta”, explica Navarro i afegeix:” en concret, “els pediatres assumim el control dels símptomes i la presa de decisions.”

“Diàriament ens reunim per parlar dels nens que hem vist i

dels que veurem, això ens aporta una visió global. Aprenem uns professionals dels altres i ho integrem en les nostres actuacions, estem molt connectats per donar la millor atenció”, afegeix Sílvia Ciprés, infermera de la Unitat. La funció d’infermeria és donar suport a les cures i el control de símptomes, i conèixer les necessitats dels pacients i les seves famílies. Això inclou l’educació terapèutica. “Ensenyem als cuidadors a realitzar les cures,

l’ús dels dispositius, els signes d’alerta. És molt important empoderar-los i que tinguin eines per actuar al domicili. També poden posar-se en contacte amb l’equip en qualsevol moment del dia, per descomptat.”

Maria Àngels Claramonte, treballadora social de l’equip, destaca que “el consens fa que hi hagi un missatge comú. La meva tasca és saber davant de quina família estem, la seva estructura, el seu funcionament, les seves dinàmiques, si hi ha

**Atenen 24h al dia,
365 dies a l’any, a
l’Hospital i a casa**

“A l’Hospital creiem que tot nen que pugui morir té dret a fer-ho acompanyat”

Gina tenia 11 anys i va passar els seus últims nou mesos amb la Unitat de cures pal·liatives. “Seguirem Vivint” és el relat de la seva mare d’aquella experiència

situacions de vulnerabilitat social, necessitats econòmiques, laborals. En definitiva, identificar les necessitats familiars per poder-los acompanyar i buscar solucions que els permetin fer front a la situació de la millor manera possible.”

Per la seva banda, la psicòloga de la unitat, Marta Albert, comenta que “l’impacte psicoemocional que pateixen les famílies i el pacient provoquen un seguit d’afectes que s’intensifiquen davant la situació d’incertesa i l’espera de resultats, provocant en el pacient una percepció d’amença. Al seu torn, les emocions desbordants poden comportar un bloqueig del pensament impedit per gestionar les emocions de manera més adaptativa”. I afegeix: “això pot portar a dificultats per elaborar psicològicament les notícies relacionades amb la malaltia i els seus esdeveniments”. En la seva opinió, aquests serien els factors en què se centra la figura del psicòleg per poder acompanyar els pacients a suportar emocionalment cada moment de la seva malaltia.

Pel que fa a l’atenció espiritual, Olga Valsells, indica que “el temps d’aproximació a la mort pot ser de gran creixement interior, tant per al mateix nen, que moltes vegades sorprèn els seus pares amb la seva maduresa i la seva capacitat d’anticipar el que està passant, com per al seu entorn més pròxim. Afloren les preguntes existencials, es reforcen o trenquen vincles i les creences de la família actuen de puntal o són posades en qüestió”. Així, expli-

ca que atendre l’espiritualitat és acompanyar a reconèixer i ordenar els valors i fortaleces de la família i les seves experiències de sentit. “També acompanyem de manera especial els casos de major solitud i, quan la família és creient, procurem facilitar la seva vivència de fe i la participació en els rituals propis de la seva religió”.

“El nostre model està centrat en les persones, atenem al nen i la seva família, però també ens fixem en el seu entorn”, explica Sergi Navarro. “Ens coordinem amb els serveis sanitaris de referència de zona (atenció primària, hospital, equips PADES (Programa d’Atenció Domiciliària i Equips de Suport).” “Ens posem en contacte amb ells, informem del cas i de la seva situació, -continua Silvia Ciprés- i fem una primera visita conjunta.” “Treballem també amb els serveis socials i amb l’entorn educatiu”, afegeix Maria Àngels Claramonte.

“Procurem que els nens segueixin anant a l’escola en la mesura del possible”, explica Navarro. És important contactar amb les escoles, ja siguin ordinàries o especials, per informar-los, organitzar l’atenció i donar-los suport”, diu. “Per no interrompre la seva rutina”, concreta Ciprés, “vam visitar als nens en els centres. Als educadors, els vam explicar el diagnòstic, el progrés de la malaltia i la gestió dels símptomes, i disposen del nostre telèfon per si tenen qualsevol dubte o problema pel que fa al maneig del cas.” “De vegades”, afegeix Claramonte, “ens demanen que

ens reunim amb el claustre per donar-los pautes sobre com acompanyar al nen i com treballar el tema amb la classe tant durant el procés, com després de la mort.”

Actualment, a Catalunya moren entre 400 i 500 nens, 3.000 a Espanya. Segons Navarro, “a l’Hospital creiem que tot nen que pugui morir té dret a fer-ho acompanyat”, diu. Per això, es va posar en marxa una campanya de micromecenatge amb l’objectiu d’ampliar els recursos de la unitat, consolidar les Cures Pal·liatives Pediàtriques a Catalunya i estendre el seu model d’atenció.

L’Hospital rep els beneficis de la venda del llibre “Seguirem Vivint” d’Elisabet Pedrosa (Ara llibres 2015), que va perdre a la seva filla Gina després d’una llarga malaltia. AECC-Catalunya Contra el Càncer i la Fundació Gloria Soler han col·laborat també econòmicament. Navarro destaca que gràcies a això podran atendre a més famílies amb la mateixa qualitat. “Tindrem un psicòleg a temps complet durant 3 anys, comptem ja amb una treballadora social dedicada al 100% a la Unitat i dos equips de metge i infermera, fins ara un feia tot el torn. Estem treballant en una web de suport, i establint un diàleg entre professionals, societats, i institucions per crear una xarxa amb referents en cures pal·liatives a totes les províncies”, puntualitza. ■

L'Atenció Espiritual en el model d'assistència centrat en el pacient i la seva família

La vivència d'una malaltia posa en situació de crisi a tota la persona i al seu entorn més pròxim. Afloren preguntes existencials, trontollen conviccions, es reestructuren les xarxes de relacions i es planteja la vida des d'una nova perspectiva que transcendeix la quotidianitat. Dins del model d'atenció integral centrat en la persona de l'Hospital, el Servei d'Atenció Espiritual i Religiosa (SAER) acompanya les famílies i les ajuda a reconstruir el discurs que dóna sentit a les seves vides i a trobar amor i esperança enmig del caos que suposa la malaltia.

Històricament l'Orde de Sant Joan de Déu ha cuidat d'una manera especial la dimensió espiritual, entenent-la vertebradora de les altres. Olga Valsells, responsable del SAER, explica com originàriament el servei oferia sobretot, acompanyament i atenció religiosa catòlica. No obstant això, explica, "l'Ordre ha estat sempre molt respectuosa amb les diferents creences i ha acollit i atès a tothom amb hospitalitat".

Actualment al SAER treballa des d'una perspectiva més global, partint del respecte a la pluralitat religiosa avui existent i de l'augment de nous llenguatges secularitzats. Se-

gons Valsells, "mantenim la mirada evangèlica i el carisma de Sant Joan de Déu, com a punt de partida i actuem des del convenciment que les persones necessiten ser reconegudes en les seves fortaleces i acollides i acompanyades en la seva vulnerabilitat. Tots necessitem sentir-nos estimats, i ser convidats a créixer, des de les nostres experiències de sentit. "L'espiritualitat parla de sentit de vida, de valors, de connexió amb els altres, d'una realitat que ens transcendeix. "Les religions són concrecions de l'espiritualitat, però no tothom la viu des de la religió. Nosaltres ajudem a les famílies que estan

en situació de caos a ordenar el discurs del que és vertebrador de les seves vides, a estrènyer els seus vincles i a descobrir els seus valors i fortaleces reforçant-les, perquè aconseguixin superar els processos de malaltia i les situacions crítiques amb la major pau possible.", argumenta la responsable del SAER. "Ho fem mitjançant la conversa, creant un vincle de confiança, respectant els seus temps, a partir del seu relat de vida i amb una mirada atenta cap a tot el que els envolta", afegeix. "I això ho fem tant des dels valors que ens proposa una espiritualitat laica com des de les creences pròpies d'una arti-

"Creiem que tothom té dret a ser reconegut en les seves fortaleces i acollit i acompanyat en la seva vulnerabilitat"



“Els nens viuen l’espiritualitat de maneres molt diverses i són font d’aprenentatge per als seus familiars i també per a nosaltres “

culació religiosa de la mateixa, avui encara molt determinant”.

Elisabet Preixats, treballadora del SAER, explica que cada família creua per la malaltia de manera diferent i que durant el procés passen per moments diferents. “Hi ha situacions agudes en les que hi ha enuig, conflicte amb les pròpies creences, soledat o manca de suport. Altres vegades la mateixa malaltia afavoreix un procés de creixement personal i permet descobrir capacitats desconegudes fins llavors. Amb la nostra presència procurem sostenir els moments més crítics i reconèixer i fomentar les experiències de desenvolupament personal. “Tradicionalment, el SAER ha treballat amb les famílies, però també procura facilitar la vivència espiritual dels nens.

“Els petits són una caixa de sorpreses, tenen moltes forteses, però també tenen

inquietuds que cal escoltar. A través de la relació espontània amb ells vam descobrir allò que els agrada, el que agraeixen, les persones a qui volen i procurem reforçar-ho. Els nens viuen l’espiritualitat de maneres molt diverses i són font d’aprenentatge per als seus familiars i també per a nosaltres. Per exemple tenen una gran capacitat de viure el moment present sense projectar el futur, de confiar en les persones que els atenen o de mantenir les ganes de jugar tot i les limitacions. També a través de les manifestacions d’amor com abraçades o dibuixos dedicats transmeten a la família una força molt important per donar sentit al moment. “apunta Preixats.

Un membre més del Servei és el Gmà. Miguel Martín, Gmà de Sant Joan de Déu i sacerdot. Ell és l’encarregat d’animar la pregària litúrgica que diària-

ment es celebra al centre i quan cal, de l’administració de determinats sagraments, especialment el baptisme d’urgència. Les comunitats de religiosos de Germans de Sant Joan de Déu i de les Filles de Sta. Maria de Leuca, obren la seva pregària comunitària, inclosa l’Eucaristia, a tot el centre.

La manca de salut pot obrir dubtes

“Quan apareix la situació de greu malaltia i, sobretot, quan aquesta es centra al voltant d’un fill, freqüentment la imatge de Déu amb la qual ens crèiem familiaritzats, entra en crisi. És un moment que exigeix proximitat, respecte, però també acompanyament pastoral. Els moments de crisi són moments d’enfonsament o de sortida reforçada en un nou horitzó de fe més sòlid per més

personalitzat “, ens diu el Gmà. Miquel.

Pel que fa a altres religions o creences, aquest servei de l'Hospital posa en contacte a les famílies que ho demanin amb un representant de la seva confessió i facilita la seva entrada a l'hospital. És una cosa que des de sempre s'ha vingut oferint en aquest centre. També s'està treballant per crear un espai interreligiós per a l'oració, el recolliment, la meditació o el silenci.

Model d'atenció integral

El SAER depèn de la Direcció Infermera. “Això té sentit —comenta Olga Valsells— perquè les infermeres són les que estan més a prop dels pacients i les que millor poden identificar situacions de patiment que necessiten suport especial. Els ajudem a incorporar la mirada espiritual en la seva atenció i els donem eines per detectar i derivar casos al nostre servei “. A més, per a un bon desenvolupament del treball interdisciplinari amb la resta de professionals del centre, el SAER procura formar part d'aquelles estructures assistencials de l'hospital on la seva presència pot aportar més valor: unitat de Cures Pal·liatives, unitat de Crònics o plantes on hi ha ingressats pacients en situacions més delicades. “Coordinem als voluntaris que fan acompanyament en les plantes i els ajudem a gestionar l'experiència que viuen al costat dels nens i les seves famílies. “També”, continua Elisabet Preixats,

“vam col·laborar amb la seva formació.”

A més atenen els professionals de l'Hospital, de manera directa, si ho sol·liciten, o preparant formacions en atenció espiritual. “La hospitalitat és marca de la casa. El personal és dipositari de molts valors i en la manera de tenir cura i de fer les coses ja estan donant atenció espiritual; tenen les habilitats i la capacitat, moltes vegades només es tracta de donar-li nom i potenciar-lo “, assegura Valsells. “Però sempre tenint present que la cura de la salut espiritual comença en nosaltres mateixos. Només podrem acompanyar els pacients fins a on hem arribat abans personalment “, diu.

Noves situacions, noves metes

Actualment l'equip del SAER l'Hospital de Sant Joan de Déu està immers en un procés de professionalització i sistematització. Els seus grans reptes són crear un marc sistemàtic de treball, ampliar les eines d'avaluació i diagnòstic, establir un model d'intervenció, treballar coordinadament amb la resta de serveis i donar resposta a noves realitats assistencials. Una realitat emergent amb què s'està trobant és la dels pacients crònics. “Precisen d'un acompanyament a llarg termini. No es tracta, en aquest cas, d'atendre un moment agut o de final de vida, sinó de sostenir a la família perquè arribi a integrar la presència de la malaltia.” D'altra banda, explica Preixats, “Estem analitzant com docu-

mentar la nostra intervenció per poder compartir amb els altres professionals allò rellevant per a una bona atenció integral. A més, esperem poder recollir i elaborar la nostra pràctica professional per arribar a preguntes concretes que ens permetin obrir alguna línia de recerca en aquest camp, en el qual encara hi ha molt camí per recórrer. ■

“Per oferir una autèntica atenció integral als pacients i les seves famílies cal que el SAER treballi de manera interdisciplinar amb la resta de professionals”

Sant Joan de Déu incorpora la simulació a la formació dels cuidadors dels infants amb traqueotomia

L'equip que integra el programa de ventilació domiciliària, juntament amb pediatres i infermeres de planta d'hospitalització, ha donat un nou impuls al programa de formació per ensenyar a les famílies i altres cuidadors com tenir cura d'un infant portador de traqueotomia a casa, incorporant la simulació avançada amb maniquins adaptats.

Objectiu: millorar la formació de totes aquelles persones de l'entorn del pacient que en un moment o altre s'hauran de fer càrrec de l'infant

A Catalunya desenes d' infants viuen gràcies a una traqueotomia, una obertura a la tràquea per la qual se'ls introdueix un tub o cànula que facilita el pas de l'aire als pulmons. Es tracta d'infants amb patologies greus que presenten una malaltia pulmonar que els provoca una insuficiència respiratòria crònica i la dependència d'un ventilador o que tenen una malformació de la via aèria que els impedeix de respirar. Aquests nens i nenes poden viure i anar a l'escola gràcies a aquest dispositiu que, no obstant, pot presentar complicacions i té associat un percentatge de mortalitat per complicacions d'entre el 0,5 i el 3%. Per capacitar els pares d'aquests infants i ensenyar-los a

fer front a les dificultats o imprevistos que poden sorgir en el dia a dia, l'Hospital Sant Joan de Déu ha impulsat un programa de formació específic que ara inclou l'ús de simulació avançada.

“Mai hem donat d'alta un nen a l'Hospital si la família no estava preparada per fer les cures que requereix la traqueotomia —explica Lucía Peñarrubia, infermera de l'àrea d'atenció domiciliària—. La diferència és que ara la formació que se'ls ofereix està més sistematitzada i organitzada, amb un calendari i un programa de continguts ben definits que es comencen a impartir a la família quan l'infant encara està ingressat a cures intensives, s'amplien quan és traslladat a una

planta d'hospitalització i reforcen quan marxa a casa”.

Els professionals implicats en el programa de ventilació domiciliària participen en el programa de formació, que va més enllà de les parets del centre perquè té com a objectiu formar totes aquelles persones de l'entorn del pacient que en un moment o altre s'hauran de fer càrrec de l'infant que porta una traqueotomia. Quan el pacient és donat d'alta, una infermera d'atenció domiciliària acompanya a casa aquells pacients portadors de traqueotomia i ventilació mecànica i els ajuda a instal·lar-se al domicili. En les setmanes prèvies a l'inici de l'escolarització, l'equip ofereix també formació al mestre/vetllador de

l'escola que té el nen al seu càrrec i també dóna suport al·equip del centre d'atenció primària que l'ha de visitar. Per tal que els cuidadors tinguin tota la informació a l'abast, a més, l'equip de professionals ha elaborat una guia de consulta i té a disposició de les famílies una línia telefònica on poden consultar els seus dubtes les 24 hores del dia, els 365 dies de l'any.

Com es canvia la cànula, com s'ha d'actuar en el cas que s'obstrueixi, quin material forma el kit d'emergència que s'ha de tenir sempre a mà, què s'ha de fer si accidentalment se surt la cànula o si es produeix una broncoaspiració (si passen al sistema respiratori líquids o aliments)... Aquests són, des de les cures més rutinàries a les situacions més crítiques que es poden viure, els continguts que els professionals ensenyen als cuidadors. "Quan hi ha una complicació el temps de reacció és molt curt, especialment en aquells nens que precisen ventilació mecànica a través de la traqueotomia. Si no es resol, al cap de pocs minuts el pacient pot entrar en aturada cardiorespiratòria i, per això, els cuidadors han d'estar molt ben preparats per poder fer-hi front i evitar situacions de risc vital", explica la pneumòloga Maria Cols.

Des de fa uns mesos, una part de la formació es pot fer mitjançant simulació avançada. Els pares poden assajar amb un maniquí adaptat, en un espai de simulació i robòtica de l'Hospital, com fer les cures i practicar una i altra vegada com han d'actuar en una situació crítica perquè puguin assajar-la i dominar-la abans que s'hi trobin a la realitat.

Diversos estudis demostren que la preparació i competències adquirides mitjançant el mètode



de simulació són molt superiors als que s'assoleixen mitjançant la formació tradicional, i permeten reduir els errors que s'hi poden cometre i que estan més relacionats amb la manca d'entrenament que no pas amb el coneixement.

L'activitat és registrada per un circuit tancat de televisió perquè els participants puguin seure després a analitzar, mitjançant imatges i un check-list on es recull minut a minut cada actuació, com s'ha actuat, si s'ha fet adequadament i si es podria millorar.

Els cursos de simulació són una eina de formació cada cop més implantada per a la formació dels professionals sanitaris però encara poc estesa per a la capacitat dels familiars i cuidadors de pacients. En el cas del programa de formació per a pares d'infants amb traqueotomia, al llarg de l'any 2015 s'han dut a terme dos cursos de simulació gràcies al suport financer d'empreses líders en el sector de les teràpies respiratòries a domicili,

Li, Linde Healthcare i ResMed. "Els cuidadors agraeixen molt aquestes iniciatives perquè els permeten guanyar seguretat i estar més tranquils. I acaben esdevenint autèntics experts en el maneig de la traqueotomia perquè dia rere dia posen en pràctica els coneixements que els transmetem", conclou la infermera Elena López. ■

Des de fa uns mesos, la formació es complementa mitjançant simulació avançada en un espai de robòtica de l'Hospital



Entrevista a Guillem Puche,
Adjunt a la Direcció Infermera

“La infermeria sempre ha liderat i vetllat per l’assistència integral en el pacient”

Guillem Puche va arribar a Sant Joan de Déu amb 19 anys, i ha desenvolupat aquí la seva carrera. Forma part de la jove fornada de professionals que van viure els primers anys de l’Hospital a Esplugues. Ha viscut els canvis, i l’evolució de la pràctica assistencial, la medicina, la infermeria i la tecnologia, però també aplega moltes experiències personals. L’Hospital Sant Joan de Déu és casa seva i està en total sintonia amb el seu model assistencial. El coneix, se’l creu, el predica i el practica. Ell mateix reconeix que aquí s’ha fet com a professional i com a persona.

“Els nens ens donen grans lliçons de vida”

Quan vas començar a treballar a l’Hospital de Sant Joan de Déu ja tenies vocació infermera?

En aquell moment sí. Estava finalitzant el segon curs d’ATS (Ajudant Tècnic Sanitari), de fet vaig formar part de la darrera promoció, la següent ja va ser de Diplomats en Infermeria. Per tant, ja estava immers en aquest món. Però, si t’he de ser sincer, és quan entro a l’escola d’infermeria quan realment neix la meua vocació per aquesta professió. La decisió no va ser molt vocacional.

Per quin motiu vas decidir estudiar infermeria?

Era voluntari a un centre de la Creu Roja d’El Masnou, on vaig néixer. Vaig entrar quan tenia 14 anys perquè el meu pare ho era des de feia molts anys. Era un centre de voluntariat molt reconegut, hi havia molta gent col·laborant. Va ser el primer contacte que vaig tenir amb temes de salut. Hi havia molts voluntaris que estaven estudiant medicina, i infermeria, i una mica et contamines. Parlant amb el pare, quant tenia 17 anys, em va dir - Tu què penses fer a la

vida? Perquè no proves per aquí? - I, vaig pensar - Si m’agrada, perquè no? - Tenia gent coneguda que havia estudiat a l’escola d’infermeria de Sant Joan de Déu, a Barcelona, així que hi vaig anar. Em van fer un psicotècnic i una entrevista, i em van agafar. Allà vaig començar, tenia 18 anys.

Et vas plantejar des del principi treballar amb nens?

L’Hospital Sant Joan de Déu era pediàtric, i això es notava a l’escola, i es transmetia d’alguna manera, de fet el professorat venia d’allà. Però

quan vaig començar a estudiar no ho vaig pensar. En aquell moment en el primer any ja feies pràctiques, i les vaig fer totes a Sant Joan de Déu. El meu primer contacte amb un pacient va ser un nen. Per tant, vaig entrar al món de la Pediatria des del primer moment que em vaig posar de blanc en un centre hospitalari. Recordo perfectament aquell dia. Durant la carrera vaig fer pràctiques a Bellvitge a diferents unitats, sempre amb adults. I la veritat és que ho vaig tenir clar.

Així doncs, t'hi vas quedar després de les pràctiques.

Després d'aquella experiència vaig voler treballar a l'Hospital. L'any 77 em van agafar de portalliteres al torn de nit. Per mi va ser molt important perquè la feina em permetia certa autonomia i, a més, estava relacionada amb els meus estudis. Ja estava dintre de l'organització, en contacte directe amb la realitat assistencial d'un centre hospitalari.

Ja han passat 38 anys d'això. Com ha sigut aquest viatge?

Molt enriquidor, aquí m'he fet com a professional i com a persona. Em va costar aconseguir una plaça d'infermer, però la direcció del centre em va donar oportunitats per desenvolupar la meua professió. Un cop vaig acabar els estudis, em van oferir fer substitucions d'infermeria que alternava amb la meua feina de portalliteres. Vaig fer suplències per tot arreu, a lactants, a plantes d'hospitalització, a urgències... fins que, cap a l'any 86, es va convocar una plaça d'infermer i la vaig assolir. Durant 3 anys vaig combinar la Unitat d'Observació amb Urgències, i a l'any 89 em vaig presentar a una plaça de comandament, i vaig començar com a

supervisor del torn de nit. A partir d'aquí, Sant Joan de Déu ha confiat en mi per desenvolupar diferents càrrecs de responsabilitat, com la supervisió d'Urgències i de Consultes Externes, fins a arribar a l'actual l'any 2013.

Com era l'Hospital que et vas trobar quan vas entrar?

Jo el recordo com un hospital molt nou i molt punter. Era un hospital molt jove, portava encara no 5 anys. Els metges i les infermeres eren molt joves, el personal en general també. Això va generar un clima molt especial. Fèiem moltes activitats en grup, sortíem a dinar, fèiem trobades, esquiades... de fet van sorgir moltes parelles. La meua dona és també infermera i ens vam conèixer a l'Hospital.

Han canviat molt les coses?

L'Hospital ha crescut i ha pujat de nivell, tot s'ha tecnificat molt. Les situacions són més complexes i la pràctica assistencial s'ha especialitzat molt. Ha evolucionat la medicina, els sistemes de diagnòstic, els tractaments, i al mateix ritme la pràctica infermera. Les cures que s'administraven a una unitat d'hospitalització s'han anat modificant, s'han especialitzat molt més, i són molts més complexes, necessiten més especificitat i, per tant, uns professionals molts preparats. El més rellevant és que tot això s'ha fet amb l'estil característic de Sant Joan de Déu.

Com ha influït la tecnologia?

Ha facilitat les tasques i està afavorint que es facin amb més qualitat i seguretat. Un exemple simple són les bombes de perfusió de sèrums. Quan jo vaig començar a estudiar gaire bé no existien, ara

funcionen amb una precisió increïble i tenen moltes alarmes de seguretat. La millora tecnològica crec que va sempre en aquesta direcció, afavorir i simplificar la pràctica i, sobretot, fer-la més segura.

Des d'infermeria s'estan encapçalant projectes d'innovació.

Moltes de les idees sorgeixen de les necessitats, dels problemes. Nosaltres estem

a primera línia, en contacte directe amb els pacients, detectant les seves necessitats, i d'aquí neixen les idees. És important saber que els professionals les tenen i posar tots els mitjans possibles per canalitzar-les, posar-les en valor, i desenvolupar-les. D'aquesta manera es fomenta la creativitat. La direcció d'innovació i recerca de l'Hospital dóna aquesta possibilitat, i la prova és que hi ha hagut molts projectes. Concretament d'infermeria, hi ha uns quants que han tingut èxit.

Ha canviat molt el perfil dels professionals d'infermeria?

Sense dubte. De quan vaig començar a treballar a l'actualitat el paper de la infermera ha evolucionat i experimentat un gran canvi, passant d'un rol fonamentalment col·laborador amb d'altres professionals a un altre més autònom, més propi, centrat en l'administració de cures d'acord a les necessitats detectades en el pacient en cadascuna de les seves vessants física, psicològica, social i espiritual. D'altra banda, la for-



“L'Hospital ha crescut i ha pujat de nivell, les situacions són més complexes, i l'atenció i les cures s'han especialitzat molt”

“La tecnologia ha facilitat les tasques, i està afavorint que es facin amb més qualitat i seguretat”



“El model d’atenció de Sant Joan de Déu és un model centrat en els pacients i les seves famílies”

“La institució està fent un esforç per posar l’abast de les infermeres recursos i fórmules per poder accedir a la formació i fer recerca”

mació de les infermeres també ha canviat molt, estan molt més preparades i hi ha més especialització. Abans es parlava molt de la infermera polivalent, a la que sovint es mobilitzava entre les diferents unitats assistencials. Ara això no es tan senzill, per què s’han especialitzat molt les cures. Podem dir que el perfil de les infermeres ha canviat considerablement, però sempre ha existit un model humanitzat, doncs la infermeria sempre ha liderat i vetllat per l’atenció integral del pacient.

Com es tradueix això en el dia a dia?

Doncs sent molt acurats a l’hora de seleccionar i assignar els professionals a les diferents unitats i àrees assistencials de l’hospital. Són molt diferents i específiques les cures a administrar als pacients d’una unitat de crítics dels d’una d’hospitalització, psiquiatria, urgències, etc. També sent sensibles en identificar necessitats assistencials que comportin nous rols professionals, i fent les accions per crear les estructures

necessàries. Són exemples d’això a l’hospital la creació en els últims temps de les consultes infermeres de cirurgia, d’estomes, d’arítmies, d’incontinència, etc. I tot això emmarcat en el model d’atenció que tenim a Sant Joan de Déu, que és un model centrat en el pacient i la seva família. No pots prestar cures de qualitat al nen si no inclou en les mateixes als seus pares, i aquest binomi intentem no trencar-lo mai i si més no, el mínim possible. Aquest és el nostre model des de sempre, ens el creiem i fem accions envers això.

Ens pots donar exemples?

Fomentem que participin i s’involucrin, els donem eines per conèixer la malaltia i que aprenguin el seu maneig. Intentem portar al límit del possible aquesta unió. En això, Sant Joan de Déu és un referent clar. Abans el límit en la unitat de cures intensives estava en hores marcades de visita, i també en els quiròfans. Ara, cures intensives està obert 24 hores, i als quiròfans entren amb la mare fins que el nen s’adorm. Estem avançant molt en

aquest sentit, no sé fins a on serà possible arribar.

S’ha de tenir un plus especial per treballar amb nens? S’ha d’estar fet d’una altra pasta?

No t’ho sé dir. El que sí et puc dir és que a mi sempre m’ha omplert moltíssim treballar amb els nens. No crec que siguem molt diferents d’altres infermeres que atenen a d’altres tipus de pacients com és el cas de l’oncologia, geriatria, psiquiatria, etc. En tot cas el que sí cal es tenir molta il·lusió i posar tot el cor a l’hora de cuidar un nen i els seus pares, amén de la professionalitat que ens correspon.

Però viviu situacions crítiques, que han de ser especialment dures pel fet de tractar-se de nens.

És cert. Hi ha moments crítics, durs, i per això ens hem hagut de formar i preparar per assumir, afrontar i gestionar aquestes situacions i les emocions que se’n generen. A l’hospital es té molt en compte aquest vessant i dedica recursos per treballar amb els pacients i els professionals en aquesta línia. La unitat de cures pal·liatives, el servei d’acompanyament espiritual o la unitat de dol, en són exemples. Paral·lelament s’estan creant grups de treball per donar suport psicològic i emocional als professionals que treballen a intensius, pal·liatius, i oncologia.

Ara, ets Adjunt a la Direcció Infermera de l’Hospital. Quin és el teu dia a dia?

La Direcció s’estructura en una àrea assistencial, una àrea de recursos, i una àrea de desenvolupament infermer. Aquesta estructura ens ha donat una oportunitat de

El seu vessant creatiu:

El PalJoc, un porta sèrum-joguina

En la seva feina diària a primera línia, el Guillem Puche va observar que els nens pujaven als pals porta sèrum perquè els seus pares els portessin pels passadissos de l'Hospital. Aquest joc innocent que divertia tant els nens era un risc per la seva seguretat. Podien caure i arrencar-se els tubs i l'agulla. Pensant que prohibir-ho seria ineficaç va tenir la idea d'un suport amb una base estable i un manillar amb què els nens es poguessin desplaçar d'una forma segura. "Tot va ser totalment sobrevingut. Jo coneixia personalment al director del Departament d'Innovació i Investigació de l'Hospital, i aquesta confiança va fer que li ensenyés un petit dibuix que havia fet i li expliqués la meva idea. Li va agradar molt i ens vam posar a treballar." El resultat va ser el primer prototip del *PalJoc*, un porta sèrum que permet als nens desplaçar-se com un patinet i

jugar mentre reben medicació, dissenyat i creat amb la col·laboració de L'escuela de Disseny Llo-tja, l'enginyeria IDOM i l'agència espanyola de seguretat de joguines AIJU, que després va desenvolupar i materialitzar la Fundació CIM de la Universitat Politècnica de Catalunya. L'Hospital compta amb 20 unitats gràcies al finançament de Le Meridien Ra. I l'invent ha estat exposat al Museu de Disseny de Barcelona.

Les seves passions:

professió, família, i fotografia

El poc temps que li deixa la seva professió el dedica a passar-lo en família, "la major part del meu temps lliure li dedico a la meva dona, fem moltes activitats junts". A temporades li agrada caminar i anar en bici de muntanya, però la seva debilitat personal és la fotografia. "Sempre que puc agafo la màquina i me'n vaig a fer fotos, fa temps vaig estar a una associació de fotografia, he exposat



alguna foto, i he participat en algunes de les activitats de fotografia que ha organitzat l'Hospital, però sobretot ho faig perquè m'agrada molt."

créixer, d'ordenar i, sobretot, de donar suport i eines als professionals, especialment en la formació i la recerca. El hàndicap de les infermeres assistencials envers la formació i la recerca és que suposen un gran esforç i cost personal, doncs ho han de fer a càrrec del seu temps personal. En aquest sentit, l'organització està fent un esforç per posar a l'abast dels professionals del centre, fòrmules i recursos per poder-ho fer.

El meu rol és el de col·laborar estretament amb la directora en la definició i seguiment de les línies estratègiques de la Direcció infermera i per tant de l'hospital. També el de coordinar i fer el seguiment de la gestió dels recursos humans i materials. El meu dia a dia el conforma un conjunt d'accions i activitats derivades

d'això, com ho són vetllar per la gestió eficient del recursos humans, la selecció i avaluació competencial dels professionals; comunicar a la directora les incidències i informacions recollides en relació a les línies estratègiques; vetllar per garantir la continuïtat assistencial; crear grups de treball per treballar temes de la Direcció; donar suport en el dia a dia als diferents responsables de les unitats assistencials de l'hospital i col·laborar amb d'altres Direccions en temes transversals.

Se segueix apostant pels joves a Sant Joan de Déu?

En la part que em toca, que és la de contractació de personal d'infermeria, sí, apostem per la gent jove, doncs hem d'assegurar el relleu generacional. Volem ser

un hospital excel·lent, i això passa, a més de tenir les estructures adequades i uns bons equipaments, sobretot per les persones i els professionals.

Quan busquem gent de nova incorporació, busquem que tinguin els coneixements, que tinguin les habilitats, però per damunt de tot que siguin persones amb valors i bones actituds. Estem entrevistant a molta gent per sota dels 25. Estan molt ben formats i si hi ha molta potència a la part actitudinal i de valors, apostem per ells.

Per acabar, què us ensenyen els nens?

Els nens ens donen grans lliçons de vida. Veure un nen que està passant per una situació important de problemes de salut que és capaç de somriure, et dona una lliçó de vida. ■

"Busquem professionals amb coneixements i habilitats, però sobretot que siguin persones amb valors i actitud"



Seré com en Caillou?

Les auxiliars d'infermeria d'oncologia ajuden els nens a acceptar la pèrdua del cabell

La pèrdua de pèl és un fet impactant per als nens amb càncer i les seves famílies. Per a molts pares és el moment en què la malaltia es fa visible, i per als nens suposa una transformació física que els fa sentir diferents i els provoca una situació d'estrès que pot afectar la seva qualitat de vida. Les auxiliars d'infermeria de la planta d'oncologia els acompanyen en aquest procés de canvi físic reforçant els aspectes positius i la seva autoestima.

A una auxiliar que atén els pacients oncològics de Sant Joan de Déu, un nen li va preguntar: "¿Seré com en Caillou?" Aquesta pregunta les va inspirar, i és el títol del treball que van presentar i va resultar premiat en el IX Congrés Nacional de tècnics auxiliars d'Infermeria 2015. En ell, Anna Moreno, Eva Pardo, Emma Puig, Carmen Ruiz i Sílvia Viloria, les auxiliars de la planta 8a, exposen el procediment que se segueix a l'Hospital perquè

el moment del tall de pèl no sigui traumàtic, i les habilitats necessàries per acompanyar en aquesta evolució física de la malaltia.

Aquest és un esdeveniment de gran rellevància en el transcurs del tractament oncològic. L'equip d'auxiliars explica que és un moment difícil, especialment per a les nenes i les adolescents, ja que els suposa un veritable problema estètic que pot contribuir al rebuig de la seva pròpia imatge.

El pèl comença a caure 4 o 5 setmanes després de l'inici del tractament. A l'Hospital aconsellen tallar-lo del tot quan la caiguda és molt evident i comença a ser incòmoda. Aquesta tasca la realitzen les mateixes auxiliars. En el cas de les nenes, sobretot les que tenen els cabells llargs, aconsellen als pares que el tall es faci de manera gradual.

Quan comença el tractament es comença a informar, primer als

pares i després als infants, d'allò que succeirà i d'allò que cal fer. És important que s'estableixi una relació de confiança amb les famílies mitjançant la comunicació, l'empatia i la relació terapèutica, perquè arribat el moment, el tall no suposi un trauma i aportin confort als nens i als pares. Fan moltes preguntes: Es caurà de cop? Tornarà a sortir? Es pot evitar? Sortirà sa? El personal d'infermeria intenta donar resposta a totes elles. "Els vam explicar que torna a sortir, que no triga el mateix en tots els casos, que pot ser que surti diferent (més arissat o més llis), i els donem consells sobre les cures i la hidratació de la pell. Una altra cosa important, per la qual no solen preguntar molt, és que sàpiguen que el pèl de les celles i les pestanyes també es pot caure."

També els assessoren sobre les opcions estètiques, com l'ús de perruques, gorres o mocadors. "Els aconsellem als pares que tallin un floc de cabells per fer la perruca el més semblant possible, altres decideixen aprofitar el seu propi pèl per fer-les, encara que la majoria es decanten per l'ús de gorres o mocadors perquè la perruca pot resultar molesta. Intentem que pensin en l'elecció com una cosa divertida, els ensenyaem maneres "fashion" de posar-se els mocadors i la gran varietat d'opcions que tenen."

Crear una atmosfera adequada i deixar que ells marquin el ritme

Les auxiliars d'Oncologia expliquen que hi ha nens que prefereixen esperar que els caigui tot el cabell i altres que el volen tallar

de seguida. Els adolescents, sobretot, intenten endarrerir aquest moment el màxim possible. Quan elles consideren, el proposen, però sempre es respecta la seva opinió i es fa quan ells volen. Relaten que és freqüent que els pares ho facin a la vegada que els seus fills per treure importància a l'assumpte. "En una ocasió, vam tenir el cas d'una mare que es va rapar la cabellera perquè el nen veïés que no passava res", expliquen.

En el moment del tall, expliquen, és important que l'ambient sigui tranquil i que no hi hagi miralls a l'habitació. Han de ser ells els que prenguin la decisió de quan veure's per primera vegada. L'actitud de l'auxiliar ha de ser la de treure importància però sense menystenir les seves emocions. Un cop es rapa els cabells s'han de tenir en compte una sèrie de mesures de protecció, com hidratar i mantenir net el cuir cabellut,

o protegir del fred i del sol, que les auxiliars els expliquen tant a pares com a nens.

Ajudar-los a recuperar la confiança

Tot el personal de planta col·labora en reforçar l'autoestima dels nens perquè acceptin el més aviat possible el canvi. "Cada dia comentem a tot el personal si hem fet un tall perquè actuï amb naturalitat i envii missatges positius al nen: Però què guapo/a estàs!, Que bé et queda! Cal animar-los a acceptar-ho i recordar-los que el pèl creix i que l'important és que es curin, però sense agobiar-los, respectant el seu ritme d'acceptació" ■



La pèrdua del pèl és un moment especialment difícil

És millor que a les nenes se'ls talli els cabells de manera gradual

El tall s'ha de fer en un ambient tranquil i sense mirall

Després d'un diagnòstic de càncer: I ara què?

El moment d'anar-se'n a casa és una altra de les situacions que generen angoixa als pares. Els sorgeixen molts dubtes i temors. Perquè puguin afrontar aquest moment amb serenitat, l'Hospital Sant Joan de Déu realitza un programa d'educació sanitària per a pares, organitzat per infermeres de la plata 8a d'Oncologia i de l'hospital de dia, que els aporta la informació necessària per poder fer front a la malaltia a casa i, saber què fer i on dirigir-se en cas d'urgència. Els pares se'n van tranquils a casa perquè disposen d'eines per poder cuidar els seus fills. Alhora, a les professionals els serveix per conèixer-los millor, saber quines són les seves preocupacions, i poder donar resposta a les necessitats que van expressant. L'Hospital de dia de Sant Joan de Déu també organitza xerrades especials per als adolescents, en què es parla de temes relacionats amb la malaltia, amb les conductes saludables, i amb temes de sexualitat.

AulaPediatria compleix 10 anys i contínua evolucionant: formació a mida amb nous formats

AulaPediatria és el centre de formació continuada de l'Hospital Sant Joan de Déu dirigit a professionals de l'àmbit de la Pediatria i l'Obstetrícia que busquen millorar els seus coneixements i competències especialitzades per optimitzar la seva pràctica diària. Cada any s'imparteixen més de 200 accions formatives en les quals participen més de 9.000 persones. El seu principal actiu són els professionals docents que participen dels programes formatius i dels projectes i que estan al servei d'una formació independent de qualitat.

Destaca dins d'AulaPediatria la gran oferta de continguts lligats a l'actualitat científica i social

Al llarg dels seus deu anys de trajectòria, AulaPediatria ha anat evolucionant amb l'objectiu d'oferir un model més orientat a les necessitats dels professionals. Si el 2006 les actuacions formatives que ofería eren presencials amb un format estàndard, actualment disposa d'un model més flexible i més dirigit a les necessitats de grups específics d'alumnes. "Es tracta d'una formació a mida, més flexible, amb un catàleg més variat i amb formats que ens permeten arribar més lluny, com l'e-learning o el nostre portal", afirma Rubén

Díaz, Director de Docència de l'Hospital Sant Joan de Déu.

Destaca dins d'AulaPediatria la gran oferta de continguts lligats a l'actualitat científica i social, i els professionals experts al capdavant de la tasca docent que garanteixen una formació de qualitat. Segons Ana Sáez, coordinadora administrativa, "sempre que sorgeixen novetats sobre una patologia o qüestions que afecten la població de manera directa, intentem incorporar-les al nostre catàleg de formació" i afegeix: "per exemple, cada any col·laborem amb l'atenció pri-

mària realitzant un cicle de temes que ens proposen els professionals d'aquest àmbit".

Una petició excepcional ha estat la d'una família que va perdre a un fill per sèpsia. Van recaptar fons i els han volgut destinar a la formació per intentar evitar que torni a produir-se un cas així. Amb la seva aportació, AulaPediatria Sant Joan de Déu ha elaborat un material formatiu que està disponible en línia per a tots els professionals sanitaris de Catalunya i compta ja amb més de 400 inscrits. "A l'Hospital -destaca Sáez- entenem que la

salut és el benestar en el seu conjunt biopsicosocial. Per això, també oferim educació a altres persones que puguin intervenir dins d'aquests àmbits en el nen i en els seus cuidadors. Realitzem jornades per a professionals de l'àmbit educatiu, psicòlegs, treballadors socials, o pares, al voltant d'aspectes emocionals o determinats trastorns, com el dèficit d'atenció o l'anorèxia. “

Flexibilitat

En els últims anys, AulaPediatria ha incorporat noves metodologies formatives i el suport pedagògic per adequar-les a les necessitats del professional, ja que el seu objectiu és arribar al màxim nombre d'ells. “Intentem adequar els cursos a les necessitats dels alumnes. Comptem amb un portal i tenim diferents modalitats formatives, sempre amb un denominador comú: una part teòrica, presencial o online, que es complementa amb sessions pràctiques a l'Hospital”, explica Ana Sáez. Segons Carmen de la Gala, responsable de gestió, aquesta estratègia organitzativa ha permès arribar a més professionals en el territori espanyol, i poder oferir formació a altres països, com ara els llatinoamericans.

“L'estructura de l'Hospital ens aporta un valor afegit. Un dels models que estan funcionant molt bé és combinar l'e-learning amb una estada al centre per estar amb els especialistes, veure pacients, i realitzar entrenaments amb simulació” concreta. “Estem reforçant la formació en àrees de referència d'alta complexitat de l'Hospital (Intensives, Neonatologia, Oncologia ...), potenciant els

continguts i noves metodologies. En aquestes unitats es treballa amb pacients complexos i els procediments són cada vegada més especialitzats. Aportar i compartir l'experiència dels nostres equips amb professionals de tot el món resulta molt interessant”, puntualitza De la Gala. “Seguirem oferint formació presencial clàssica però els nostres esforços es dirigeixen, cada vegada més, a afavorir l'accés virtual als continguts teòrics i orientar la part presencial a la pràctica.

Les sessions presencials es poden seguir en directe per streaming o en diferit a través del portal, i cada vegada més, intentar transformar en e-learning amb el suport pedagògic. “, explica Ana Sáez. “La intenció és potenciar la formació teòrica a través de la xarxa, i destacar com fet diferencial la formació amb simulació a grups petits. “

Potenciar l'e-learning i la simulació

L'e-learning permet a AulaPediatria adaptar-se a les necessitats actuals d'horaris de treball dels professionals i també a l'horari de l'alumne adult ocupat. A més, li permet ampliar la seva àrea d'influència. Actualment, ofereix la seva formació a alumnes d'Amèrica Llatina en àrees molt especialitzades, com ara la Neurooncologia o el suport vital al trauma pediàtric. La simulació avançada és un altre dels trets diferencials de AulaPediatria com a eina útil per a l'entrenament d'equips de professionals i per a altres finalitats més enllà de la docència. A més de l'entrenament dels equips assistencials d'atenció



al pacient en diferents àrees (Urgències, UCIP, neonatologia, anestesiologia, obstetrícia, cirurgia, hemodinàmica, SEM), una altra línia interessant és l'entrenament d'habilitats relacionals, de comunicació professional sanitari-pacient o família, que es posarà en marxa aquest any. La simulació s'està utilitzant també per testar espais de treball amb l'objectiu de detectar i corregir amenaces de seguretat latents.

Suport pedagògic

Unit a les noves metodologies, s'incorpora també el suport pedagògic en el desenvolupament de noves accions formatives amb l'objectiu de dissenyar formació en què l'aprenentatge sigui òptim per a l'alumne i desenvolupar productes que facin ús de diferents activitats i recursos formatius.. ■

<http://www.cursospediatria.net>

S'han incorporat noves metodologies formatives, com l'e-learning o la simulació avançada, i el suport pedagògic

L'ecografia 3D, una eina complementària per al diagnòstic fetal

La tecnologia 3D/4D i les aplicacions informàtiques avançades han aportat informació precisa sobre l'anatomia del fetus i el comportament fetal, i han obert la possibilitat de realitzar estudis funcionals dels òrgans fetals. Sant Joan de Déu la fa servir per complementar el diagnòstic de malformacions fetals. A BCNatal s'utilitza a més a més en la investigació de la funcionalitat cardíaca del fetus.

Amb el 3D es va passar d'imaginar el volum a mostrar-lo, el 4D i sofisticades aplicacions informàtiques van afegir moviment i funcionalitat

L'ecografia obstètrica clàssica emprava l'ultrasò per generar una imatge 2D del fetus, el líquid amniòtic i la placenta. Amb l'ajuda d'una sonda i un gel conductor s'envien ones sonores d'alta freqüència, s'obté el ressò del fetus i de les estructures que l'envolten i un ordinador el converteix en una imatge bidimensional. És una tècnica senzilla, el seu ús és habitual en el control del desenvolupament fetal, i permet realitzar la majoria del diagnòstic prenatal.

El 1987 es va començar a utilitzar l'ecografia 3D. Els ultrasons s'envien a diferents angles i s'executen múltiples talls bidimensionals que són processats per un sofisticat sistema informàtic que els interpreta, recompon i esdevé una imatge tridimensional del fetus i els seus òrgans interns. Aquest avenç

ha permès passar de veure una imatge plana i haver d'imaginar el volum a mostrar-la.

Inicialment, el 3D proporcionava una imatge estàtica, i amb el 4D se li va afegir la capacitat de poder veure la imatge en moviment a temps real. "L'aplicació d'avançats programari informàtics com VOCAL (Virtual Organ Computer-aided Analysis) o STIC (Spacio Temporal Image Correlation), van permetre analitzar la funcionalitat d'òrgans, estructures, fluids i fluxos, el que li va aportar una major utilitat. A més a més, es poden gravar les imatges per analitzar-les detalladament sense necessitat que la pacient estigui davant.

Precisió i emoció

L'Hospital la va incorporar

pràcticament des de la seva aparició. Des del punt de vista obstètric aporta un gran valor en l'exploració de les superfícies fetals. La doctora Lola Gómez Roig, cap del servei d'Obstetrícia i Ginecologia de l'Hospital i coordinadora d'Obstetrícia General de BCNatal, explica que és en aquest camp on més rendiment s'ha pogut demostrar.

El seu ús està contemplat dins el protocol obstètric. "Si en una de les exploracions protocol·litzades d'ecografia 2D es detecta la sospita d'una malformació, s'usa l'ecografia 3D/4D com a complementària, ja que ens ajuda a precisar i a guanyar definició a l'hora d'identificar-la i concretar el diagnòstic. Sobretot, en malformacions facials (llavis leporins, esquerdes palatines) i de les extremitats (peu equino-

var, sindactília (dits fusionats), polidactília (dit extra), en les que poden sorgir dubtes que requereixen un estudi més detallat”, explica Gómez Roig.

En aquests casos permet als pares veure com serà el seu nadó. “Això, ha suposat un canvi qualitatiu en el nostre nivell de comunicació amb ells, i en la seva capacitat de comprensió del problema. L'ecografia 3D/4D ens dóna una imatge virtual del fetus, de manera que poden fer-se una idea de l'abast de la patologia, i una visió més real del seu pronòstic i el seu tractament”, assegura.

La doctora Gómez Roig insisteix que és important que l'ecografia 3D/4D la realitzi sempre un especialista en ginecologia i obstetrícia amb formació específica, ja que en cas contrari pot haver-hi errors en la interpretació. Es pot realitzar en qualsevol moment de l'embaràs, encara que es recomana entre la setmana 27 i la 32, perquè es necessita que hi hagi líquid al voltant del fetus i en una gestació més avançada és més difícil tècnicament.

Una eina d'investigació

Un altre camp on s'ha demostrat una gran aplicabilitat en obstetrícia és en l'anàlisi de la funcionalitat. En particular, ha suposat un important avenç en l'estudi de la funció cardíaca del fetus, “no només podem veure la forma i volum del cor si no que també podem calcular el volum d'eyecció, o la despesa cardíaca entre altres variables”, explica Gómez Roig. Encara no s'ha establert com a prova dins el protocol clínic, s'utilitza en

casos de patologies i a nivell d'investigació.

A BCNatal, a totes les dones que tenen una cardiopatia se'ls realitza un estudi, mitjançant una ecografia 3D/4D, per entendre el funcionament del cor del nadó abans que neixi. Amb això, es duen a terme estudis d'investigació per correlacionar-lo amb el pronòstic postnatal i l'elecció del millor tractament, i fins i tot amb les conseqüències o riscos a llarg termini, en adolescents i en edats adultes.

Una prova complementària

La prova no està prevista en cap cas dins el protocol obstètric habitual. “En una gestació de baix risc en què no se sospita cap patologia no practiquem mai una ecografia 3D/4D. És difícil que en un futur substitueixi la 2D, ja que, sent una tècnica més senzilla i menys costosa aporta la mateixa informació, excepte

en casos concrets en què aporta informació més detallada. Quan va sorgir aquesta tècnica es van tenir grans expectatives en relació amb la seva utilitat mèdica. No obstant això, tot i aportar molt en alguns camps, aquests són encara limitats, i el seu ús és sempre complementari”, opina Gómez Roig.

Més enllà de l'obstetrícia

En l'àmbit de la ginecologia general i reproductiva també ha aportat un gran valor en el diagnòstic de les malformacions uterines, com els úters dobles, i ha demostrat la seva eficàcia en altres patologies com miomes uterins, pòlips endometrials, quists ovàrics, o embarassos ectòpics, així com en l'anàlisi de l'activitat fol·licular o la funcionalitat tubàrica. En intervencionisme radiològic s'utilitza en biòpsies, seguiment de catèters, control de creixement tumoral, i tractaments tumorals. ■

A l'Hospital s'usa l'ecografia 3D per complementar i precisar el diagnòstic de les malformacions fetals

BCNatal fa servir aquesta tècnica d'imatge en la investigació de la funcionalitat cardíaca del fetus



Solucions a mida i de per vida per als infants amb problemes ossis

Un de cada cinc nens presenten al llarg de la infància deformitats o altres problemes musculoesquelètics a conseqüència d'una malaltia congènita o adquirida durant els primers anys de vida. Els professionals del servei de cirurgia ortopèdica i traumatologia de l'Hospital Sant Joan de Déu treballen per oferir-los un tractament individualitzat i el menys invasiu possible.

Els pacients estan en ple procés de desenvolupament i això obliga a buscar solucions diferents a les que es podrien aplicar en adults i que tinguin en compte que els seus ossos creixeran

Sant Joan de Déu és centre de referència a Espanya per a tots els tractaments de cirurgia ortopèdica i traumatologia pediàtrica i és un dels hospitals de l'Estat que més pacients atén per aquestes patologies. Cada any s'hi operen més de 1.500 infants que presenten deformitats òssies molt diverses: han nascut amb alguna deformitat als peus o a les mans –com, per exemple, dits duplicats, units, peu equinovar...-, o altres malalties com escoliosi o patologia de raquis; han patit una fractura accidentalment o se'ls ha diagnosticat un tumor ossi...

L'abordatge d'aquestes patologies presenta en la infància algunes peculiaritats. “Els nostres pacients estan en ple procés de desenvolupament i això -explica el cap del servei de cirurgia i ortopèdia de l'Hospital, Jorge Knörr- ens

obliga a buscar solucions diferents a les que es podrien aplicar en adults, solucions que tinguin en compte que els seus ossos creixeran i que, sempre que podem, siguin el menys invasives possibles.”

Amb aquest objectiu, els cirurgians del servei d'ortopèdia i traumatologia busquen solucions innovadores. Fa un mesos van fer servir, per primera vegada al món, l'endoscòpia per descendir l'omòplat a un infant de cinc anys que va néixer amb aquest ós a l'alçada del coll i que a conseqüència d'aquesta patologia, anomenada deformitat d'Sprengel, tenia problemes de mobilitat al braç. Fins ara aquesta intervenció es feia amb cirurgia oberta extensa, el que comportava un major risc de patir infeccions a més d'un clar perjudici estètic.

En aquesta mateixa línia, també l'any passat van desenvolupar

una tècnica de transplantament pionera que evita l'amputació de la cama als infants que neixen amb pseudoartrosi congènita de tibia, una malaltia de l'ós que fa que es trenqui i no cicatritzi. Consisteix a extreure el periosti de la tibia sana del pacient –membrana que recobreix l'ós i que és l'encarregada de reparar-lo en cas de fractura- per implantar-lo sobre la tibia malalta. Mitjançant microcirurgia, els vasos sanguinis es connecten a vasos sanguinis locals per què el periosti sa esdevingui un òrgan viu.

De vegades, però, la patologia requereix inevitablement d'un tractament més agressiu que passa per extirpar un segment d'ós gran i substituir-lo per un altre. “A Sant Joan de Déu optem preferentment per les reconstruccions biològiques, mirem que l'ós sigui del propi pacient per reduir el risc de



rebuig que implica trasplantar-li un ós de donant i perquè és més fàcil que es regeneri”, assenyala Knörr.

A més, en els casos especialment complexos els professionals recorren a les darreres tecnologies i fan servir models 3D que els permeten planificar detalladament cada intervenció i practicar-la una i altra vegada abans d'entrar a quiròfan.

Aquests dos elements, la reconstrucció biològica i els models 3D, es van conjugar recentment en una intervenció mitjançant la qual van reconstruir la pelvis d'una nena afectada per un tumor amb un trasplantament de peroné de la seva pròpia cama. D'aquesta manera van poder extirpar totalment el tumor, incrementar les probabilitats de curació i reduir el risc que fes metàstasi. Tradicionalment els metges descarten l'extirpació perquè a la zona de la pelvis existeixen molts nervis, ar-

tèries principals i vísceres, i perquè la seva extirpació comporta una severa alteració de la marxa.

El servei de cirurgia ortopèdica i traumatologia ha implementat, per primer cop a Espanya de forma sistemàtica, una tècnica quirúrgica que permet corregir les deformacions de maluc que presenten alguns adolescents i que, de no tractar-se, els causen coixesa, greus limitacions en la vida quotidiana i artrosi precoç a l'edat de 40 anys. Aquestes deformacions de maluc, conegudes com epifisiolisi del maluc, són degudes a que el cartílag del creixement, una làmina cartilaginosa situada entre el cap i la part central de l'ós i responsable del seu creixement durant la infància i adolescència, es trenca provocant un desplaçament del maluc que es manifesta amb coixesa a l'adolescent

Fins ara els traumatòlegs no podien corregir aquesta deformitat

perquè corrien el risc que les connexions vasculars que comunicaven el cap del maluc a la resta de l'ós, es trenquessin causant l'infart de l'ós. Davant aquesta situació, s'havien de limitar a impedir que la malaltia progressés fixant amb un cargol el cap del maluc afectat per evitar que es desplaçés encara més. Ara els professionals del servei de cirurgia ortopèdica i traumatologia de l'Hospital Sant Joan de Déu apliquen una tècnica quirúrgica correctora que permet retornar el maluc a la seva posició original.

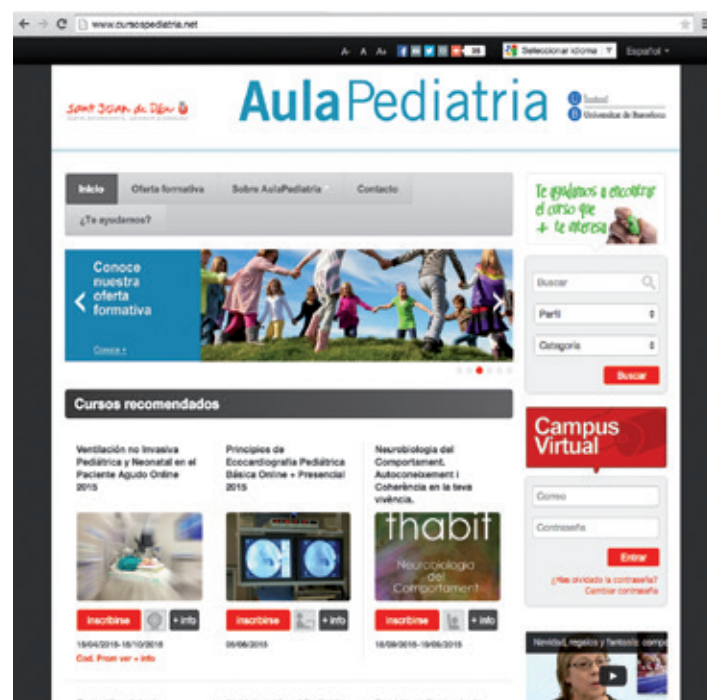
Els problemes ossis que tracten són molt diferents però l'abordatge sempre segueix tres criteris que són fonamentals. L'obsessió dels professionals és que sigui el menys invasiu possible i el més durador, si és possible amb tractaments que solucionin de per vida el problema i en el casos que requereixen un trasplantament, amb material biològic del propi pacient. ■

Els professionals treballen per desenvolupar noves tècniques que permetin oferir tractaments el menys invasius possible i, sempre que es pot, definitives

“El que vam deixar enrere i el que tenim per davant no són res comparat amb el que portem dins.” RALPH WALDO EMERSON

Aula de pediatria, una agenda per al coneixement i la formació

L'Aula de Pediatria de Sant Joan de Déu és una entitat de gestió de l'Hospital, que té com a finalitat aglutinar tota la formació especialitzada en pediatria i especialitats pediàtriques que s'imparteix a l'Hospital Sant Joan de Déu d'Esplugues i garantir una alta qualitat formativa



PROPERES ACTIVITATS FORMATIVES

FEBRER 2016

Programa Codi Sèpsia Greu a Catalunya
Dates: 01/02/2016-29/02/2016 Preu: Gratuït
WEBCASTING Avanços en
Gastroenterologia, Hepatologia i Nutrició
Pediàtrica (8a Edició)
Dates: 01/02/2016-29/02/2016
Preu: 150€
Bobath Bàsic (Neurodevelopmental
Treatment) Per la valoració i tractament
dels trastorns motors cerebrals
(13a Edició)
Dates: 15/02/2016-03/06/2016
Preu: 3.000€

Avanços en Gastroenterologia,
Hepatologia i Nutrició Pediàtrica
(8a Edició)
Dates: 19/02/2016 Preu: 200€
Suport en procés de dol.
Febrer-Març 2016
Dates: 25/02/2016-03/03/2016
Preu: 125€
Hematologia Pediàtrica.
Anèmia de cèl·lules fulciformes:
una nova enfermetat no tan nova
(7a edició)
Dates: 26/02/2016 Preu: 110€

MARÇ 2016

Programa Codi Sèpsia Greu a Catalunya
Dates: 01/03/2016-31/03/2016 Preu: Gratuït
WEBCASTING Avanços en
Gastroenterologia, Hepatologia i Nutrició

Pediàtrica (8a Edició)

Dates: 01/03/2016-31/03/2016
Preu: 150€

Patologia Neuromuscular a la Infància (6a Edició)

Dates: 03/03/2016-04/03/2016
Preu: 220€

XV Reunió Nacional de Joves Odontopediatres

Dates: 12/03/2016 Preu: 30€

ABC de la radiologia pediàtrica

Dates: 15/03/2016 Preu: 50€

ABRIL 2016

Programa Codi Sèpsia Greu a Catalunya
Dates: 01/04/2016-30/04/2016 Preu: Gratuït

WEBCASTING Avanços en Gastroenterologia, Hepatologia i Nutrició

Pediàtrica (8a Edició)

Dates: 01/04/2016-30/04/2016 Preu: 150€

MAIG 2016

Programa Codi Sèpsia Greu
a Catalunya

Dates: 01/05/2016-31/05/2016 Preu: Gratuït

WEBCASTING Avanços en Gastroenterologia, Hepatologia

i Nutrició Pediàtrica (8ª Edició)

Dates: 01/05/2016-31/05/2016

Preu: 150€

JUNY 2016

Programa Codi Sèpsia Greu a Catalunya

Dates: 01/06/2016-30/06/2016
Preu: Gratuït

WEBCASTING Avanços en Gastroenterologia, Hepatologia

i Nutrició Pediàtrica (8a Edició)

Dates: 01/06/2016-30/06/2016

Preu: 150€

ABC de la radiologia pediàtrica

Fecha: 07/06/2016 Preu: 50€

How we manage Retinoblastoma in 2016

Dates: 10/06/2016-11/06/2016

Preu: 250€

Més informació:
www.cursospediatria.net

El portal de salud i benestar per a les famílies



FAROS ofereix informació i coneixement de qualitat per actuar de forma responsable en el camp de la salut infantil i de l'adolescent



www.faroshsjd.net

www.hsjdbcn.org

Hospital Sant Joan de Déu
Passeig de Sant Joan de Déu, 2
08950 Esplugues de Llobregat
Tel. 93 253 21 00