

PAIDHOS

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

Número **12**
Setembre 2017

Professionalitat
Accessibilitat
Innovació
Docència
Hospitalitat
Oberts
Solidaritat
Sostenibilitat

Barcelona promou la
creació del centre de
càncer infantil més
important d'Europa

La impressió 3D
millora la planificació
de la cirurgia
maxil·lofacial

L'experiència del
pacient és clau
per millorar
la seva atenció



La implantació d'elèctrodes al cervell ajuda a infants amb greus trastorns del moviment i amb epilèpsia refractària

 **SJD**
Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

1867—2017
150
ANYS

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona celebra enguany el seu 150 aniversari. El centre va ser creat el 14 de desembre del 1867 i va ser el primer hospital pediàtric d'Espanya. La llarga història del centre no impedeix que segueixi sent un hospital que mira cap endavant intentant mantenir una evolució constant en la incorporació de noves teràpies i impulsant la recerca i la innovació.

Aquest caràcter innovador s'ha pogut mantenir i impulsar fins als nostres dies, amb exemples de tècniques o tractaments tan pioners com les intervencions d'implantació d'elèctrodes al cervell que beneficien a infants amb greus trastorns del moviment i a pacients amb epilèpsia refractària, o la planificació de cirurgies maxil·lofacials amb impressió 3D. El nostre Hospital aposta també per tecnologies en forma de dispositius, com els que permeten un control cardíac continu i a distància a pacients afectes d'arítmies o d'altres cardiopaties.

Però no tot és tecnologia a l'Hospital Sant Joan de Déu. La ciència que es fa al nostre centre combina necessàriament amb l'humanisme i és per això que se li dóna tanta importància a l'experiència del pacient, incorporant la participació dels infants i les seves famílies en el procés d'atenció per tal de millorar la seva estada, fet que implica el redisseny de processos i que ens permet incrementar la qualitat percebuda pel pacient.

D'aquests projectes en parlem en aquest número de la revista Paidhos, en el qual s'inclou també un article sobre el projecte de creació del Pediatric Cancer Center Barcelona, que es vol fer realitat a partir del suport de la societat civil catalana, igual que es va fer a finals del segle XIX, quan el nostre centre es va traslladar a l'avinguda Diagonal de Barcelona gràcies a l'aportació econòmica de diverses famílies catalanes.

PAIDHOS

Sumari

Núm. 12 Setembre 2017

- 4 Planificació amb 3D de les intervencions de les deformitats maxil·lofacials

- 6 Incorporar la participació des de l'experiència del pacient és clau per poder millorar el servei

- 8 Implantació d'elèctrodes al cervell per millorar la vida dels pacients

- 12 L'especialització de l'hospital atreu cada vegada més pacients internacionals

- 14 L'Institut de Recerca concentra la investigació i el coneixement en salut i malaltia humana

- 16 Els robots-joguines redueixen l'estrès i l'ansietat dels nens i de les seves famílies

- 18 Cors amb control remot

- 20 Monitorització dels embarassos d'alt risc les 24 hores

- 22 150 anys curant i cuidant

- 24 Consulta d'infermera referent en continència urinària per al control i seguiment de l'enuresi nocturna

- 26 "Sentim", un espai on les famílies de nens malalts expressen i comparteixen emocions

- 28 Impulsant la creació del centre d'oncologia pediàtrica més gran d'Europa

- 32 Contribuint a millorar la cobertura sanitària dels refugiats de Grècia

 **SJD** Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

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.sjdhospitalbarcelona.org

Planificació amb 3D de les intervencions de les deformitats maxil·lofacials

La cirurgia maxil·lofacial és una especialitat quirúrgica que tracta totes les malalties, deformitats i patologies de la cara i el coll. A l'Hospital Sant Joan de Déu es fan servir les tècniques més modernes en aquest camp com la impressió en 3D, amb la qual es pot fer la simulació de la intervenció que es farà posteriorment. D'aquesta manera, quan s'arriba al quiròfan tot ja està estudiat i analitzat prèviament.

En els pròxims dos o tres anys la cirurgia amb suport d'impressió 3D serà l'estàndard a la majoria dels hospitals

L'Hospital Sant Joan de Déu (HSJD) ha estat pioner a l'Estat espanyol i, també, a nivell mundial en la planificació de les intervencions quirúrgiques complexes per al tractament de les deformitats craniofacials amb distracció (allargament de l'os o ossos) mitjançant la utilització d'impressores 3D. Amb aquesta innovadora tècnica, es pot ajustar i preveure possibles dificultats i complicacions que puguin sorgir durant l'operació, augmentar la precisió en un lloc on els mil·límetres són molt importants per a no equivocar-se i, a més, es redueix la seva durada.

El Dr. Josep Rubio, cirurgià maxil·lofacial pediàtric de l'HSJD, expert també, entre altres, en cirurgia ortognàtica, distracció òssia facial i tumors de la cara i el coll, manifesta que "estem aplicant aquesta tècnica de 3D des de fa un parell d'anys,

sobretot, en les deformacions de la cara, les distraccions i en els nomenats, per exemple, en una mandíbula de 36 mil·límetres. Són casos complexos, on la impressió prèvia en 3D ofereix grans avantatges i minimitza els riscos".

Centre de referència en deformacions congènites

Aquesta tècnica s'està aplicant cada vegada a més deformacions congènites, com és el cas dels pacients amb fissura llavipalatina (esclatxa on no s'ha fusionat el llavi, d'un o dels dos costats de la cara), on són centre de referència. En aquests pacients, gràcies a la impressió 3D es pot veure quin és el procediment més adequat per a millorar-ne el resultat.

El Dr. Rubio explica que molts dels pacients que tracten mitjançant aquesta tècnica del 3D "han nascut aquí i ja els coneixem. Però, n'hi ha que tenen deformitats, que venen d'altres regions més tard del que ens agradaria". De tota manera, afirma que "som molt selectius a l'hora d'operar i més quan parlem de pacients nomenats. Intentem operar els mínims, ja que no deixa de ser una cirurgia important, que pot tenir riscos, i en el cas de l'anestèsia no és el mateix realitzar-la a un nen amb vint dies que a un amb tres anys. Si aquest no té un risc vital de ser operat, i amb unes mesures conservadores s'ho pot estalviar, som els primers en evitar-ho. Ja s'operarà més endavant, en el moment que es consideri oportú". Tot i això, "quan intervenim

són casos molt seleccionats en que no ho decidim solament nosaltres, sinó també els companys de la UCI o els neonatòlegs; és una decisió i un treball en equip on cal escoltar a totes les parts implicades”.

Presentació a nivell mundial

Cal ressaltar que el Dr. Rubio va ser l'únic cirurgià maxil·lofacial espanyol que va participar el passat octubre en el congrés mundial de fissures llavipalatines, celebrat a la Índia, on va exposar l'experiència de l'Hospital Sant Joan de Déu en aquesta planificació de les intervencions complexes per al tractament de les deformitats craniofacials amb distracció mitjançant impressió 3D.

En aquest congrés, indica que “vam ensenyar uns casos molt complexos, com el d'un nen africà de 15 anys que ens va arribar mitjançant el programa solidari *Cuida'm* del nostre hospital i que no podia obrir la boca, ni podia menjar, solament xuclar. Les dents li havien crescut cap a fora. Són malformacions congènites que afecten al crani i a la cara. També vam fer la simulació amb impressió 3D i ens va animar perquè veiem que es podia millorar força, com així ha estat al final. A més, cal veure la reacció del noi i de la mare per adonar-te del contents que estaven”.

El cirurgià maxil·lofacial pediàtric de l'HSJD creu que “són precisament els casos més complexos i difícils als quals els hi pots treure més rendiment i també n'obtiens una satisfacció personal molt gran al comprovar que li has canviat la vida a un nen o nena. Val a dir,



que els països del tercer món no estan preparats per fer operacions d'aquest tipus”.

Josep Rubio té clar que “en els pròxims dos o tres anys la cirurgia amb suport d'impressió 3D serà l'estàndard a la majoria dels hospitals. Serà com demanar ara un TAC o una ressonància magnètica, que fa uns anys era complex de poder sol·licitar”.

Allargament de l'os

Quan les deformitats o anomalies són exagerades o molt severes s'han d'aplicar tècniques com la d'allargar ossos, que també utilitzen els traumatòlegs -es fa un tall i es posa un dispositiu aprofitant la cicatrització de l'os per anar-lo allargant poc a poc, un mil·límetre diari-. El Dr. Rubio assenyala que “aquesta tècnica és el que es coneix com a distracció, i consisteix en allargar progressivament l'os. Els casos més severes, que no es poden solucionar amb una única cirurgia amb unes mini-plaques de titani, es fan amb aquesta tècnica; es realitzen unes guies de tall i de posicionament (fetes a mida del pacient) que in-

diquen el lloc exacte on s'ha de fer el tall i col·locar l'aparell, i a continuació l'anem allargant poc a poc. Quan s'ha allargat l'os, es treu l'aparell”.

En aquesta tècnica de la distracció també s'utilitza la impressió 3D per a preparar la posterior intervenció i saber la mida exacte del dispositiu que s'utilitzarà per l'allargament que, posteriorment, quan aquest s'hagi produït es treurà.

El Dr. Rubio ha esmentat que “aquesta tècnica, a diferència de la cirurgia en que normalment s'espera a que finalitzi el creixement per fer-la i obtenir un resultat definitiu, la realitzem des de recent nascuts fins els 10, 15 o inclús a l'edat adulta. No hi ha límit d'edat”. En nounats ho duen a terme en pacients que tenen la mandíbula tan petita que la llengua ocupa tot l'espai i està tan enrere que el paladar no s'ha pogut tancar i col·lapsa l'espai per a poder respirar i, per tant, s'ofeguen. Al respecte, Josep Rubio indica que “ara acabem d'intervenir a una nena de 28 dies en una situació com aquesta i la millora ha estat total”. ■

El Dr. Josep Rubio ha explicat l'experiència de Sant Joan de Déu en aquest camp en un congrés mundial a la Índia

La tècnica d'allargament de l'os la fan des de recent nascuts fins adults

Incorporar la participació des de l'experiència del pacient és clau per poder millorar el servei

Amb la finalitat de poder oferir una millor atenció i un millor servei als pacients i les seves famílies l'Hospital Sant Joan de Déu vol donar visibilitat a l'experiència del pacient a partir de la seva participació. Saber quina ha estat la seva experiència, abans, durant i després de tot el procés pel qual ha passat en la seva estada al centre hospitalari, ajuda a redissenyar els processos i a augmentar la qualitat rebuda.

Tots els pacients reben a casa un qüestionari sobre l'atenció rebuda a les 24 hores d'haver estat a l'hospital

Cada vegada és més gran l'interès de l'Hospital per conèixer com ha estat l'experiència dels seus pacients, dins d'un model global d'atenció. La directora d'Experiència del pacient, Maria Josep Planas, ha manifestat que "sabem que els nostres resultats en salut són molt bons i que el nostre nivell d'especialització ens fa referents. Ara, amb la participació dels pacients i famílies el que volem saber a més, és quina ha estat la seva experiència des del punt de vista més humà, més emocional. Com s'han sentit, quines vivències podríem millorar, com els hi podríem fer més fàcil tot plegat, com podem esforçar-nos per fer-los sentir més confortables, en definitiva, com podem millorar la nostra hospitali-

tat". Aquesta orientació se sustenta en tres focus fonamentals en què es despleguen una sèrie de serveis i maneres de treballar: donar veu, donar servei i donar coneixement.

Donar veu

Planas explica que en l'apartat de "donar veu", del que estem parlant és bàsicament de participació, "és tot allò que fem perquè el malalt formi part de la nostra organització, i per això anem a buscar la seva opinió, la seva implicació. Per exemple, tenim un sistema que cada dia ens proporciona informació sobre l'atenció rebuda de tots els malalts del dia anterior. Anem a buscar pro-

activament quina ha estat la seva experiència; això ens dóna molta informació per treballar i millorar". Aquest sistema va més enllà de les tradicionals enquestes de satisfacció aplicades sobre una mostra i treballa sobre la totalitat de la població atesa. No esperem a rebre reclamacions, volem saber en temps real com ha funcionat el servei, quina experiència s'ha endut la família.

Una altra gran iniciativa de participació, que ja té deu anys d'existència, és comptar amb les entitats, amb les associacions de pares de pacients, que són nombroses i estan molt implicades amb tot el que es du a terme a l'hospital. Al respecte, Maria Josep Planas, assenyala que "anant de la

mà de les entitats hem trobat moltes fórmules de participació en la mateixa organització dels serveis”.

Altres maneres de “donar veu” tenen a veure amb la recerca i la innovació (sota el lideratge del Dr. Perez Payarols). Pel que fa a recerca tenim l'exemple de la Plataforma Rare Commons que, a través de la participació de les famílies, es poden compartir dades de les malalties dels nens d'arreu del món i ajudar en la recerca de solucions. Així mateix, les famílies participen en projectes d'Innovació i, en la prova de prototips que va generant l'hospital.

I finalment, un altre aspecte dins d'aquest model de “donar veu”, el més innovador, és la implicació de les famílies en la cocreació del propi disseny del servei. Cristina Bustillo, de l'equip d'experiència del pacient declara que “les famílies que viuen els processos en pròpia pell, t'ajuden a transformar els serveis. Amb sessions de cocreació o de disseny participatiu s'analitza com és ara un servei i com podem fer propostes de redisseny més orientades a les vivències de les famílies. El que es busca és augmentar la satisfacció tant dels pacients com dels professionals”.

Aquestes metodologies de disseny participatiu, s'incorporen a la visió del “triple abordatge” (EMC2) que l'hospital ja fa temps que ha anat incorporant per a la millora dels processos. “La voluntat amb aquest triple abordatge és redissenyar i transformar”, afirma Bustillo.

“EMC2 o triple abordatge és la fusió entre la millor manera d'enfocar un procés des del punt de vista clínic (coneixement), la manera més eficient de dur-lo a terme (operacions/organització) i de forma que generi una millor vivència per part del pacient/família (experiència del pacient)”.



Donar Servei

Aquí se situarien tots els serveis que l'hospital ofereix per acompanyar el procés assistencial. “I que ara (explica M. J. Planas) els podem trobar agrupats en un espai singular, l'Espai Famílies, pensat i dissenyat amb la participació de les famílies. La idea és que tot allò que una família pugui necessitar durant la seva estada més enllà de l'acte assistencial, allà ho trobi”. L'Espai Famílies acull el Servei de Treball Social, les Entitats, el Servei d'Atenció Espiritual i Religiosa, la Mediació Cultural, l'Atenció al Client, els Voluntaris, les Child Life i tots els serveis d'Hospital Amic.

Donar Coneixement

L'Experiència de Pacient també té a veure amb la capacitat de les famílies per augmentar la seva autonomia davant la malaltia del seu fill. L'Hospital, des de fa molts anys, compta amb eines que tenen aquest objectiu: els portals (Faros,

Diabetis, Guia Metabòlica), les trobades presencials de l'Aula de Pares i altres iniciatives totes elles liderades des d'Innovació i en general tots els tallers de capacitació que els professionals dels serveis porten a terme.

En definitiva, Experiència del Pacient, no treballa només amb la satisfacció sobre el resultat final del procés, sinó que aporta una visió més global del servei que donem. Té en compte les expectatives de les famílies, treballa amb les emocions i investiga amb tècniques qualitatives i quantitatives, el com s'ha sentit la família en cadascun dels punts de contacte, físics, estructurals o virtuals, que ha tingut amb nosaltres al llarg de tot el procés d'atenció.

“M'agrada dir (diu M. J. Planas) que Experiència de Pacient és la visió actualitzada del nostre valor central: l'hospitalitat. Declinar aquest valor tan antic com la nostra pròpia existència com a institució en termes actuals i visibles per part dels pacients i les famílies, és el nostre repte de cada dia”. ■

“Sense la col·laboració dels professionals assistencials no es podrien implementar totes les millores i canvis”

Implantació d'elèctrodes al cervell per millorar la vida dels pacients

Neurocirurgians i neuropediatres de l'Hospital Sant Joan de Déu tracten, mitjançant la implantació d'elèctrodes al cervell amb un robot, l'epilèpsia, per un costat, i els trastorns del moviment, per l'altre, amb excel·lents resultats.

En els trastorns del moviment la finalitat és terapèutica, mentre que en l'epilèpsia és diagnòstica

“La implantació d'elèctrodes cerebrals és una tècnica complexa que ens ajuda a millorar la qualitat de vida de pacients pediàtrics amb epilèpsies molt complexes i nens amb trastorns del moviment”.

Així, resumeix aquesta innovadora tècnica, Santiago Candela, neurocirurgià de Sant Joan de Déu que està a cavall de les dues Unitats on es realitza aquesta intervenció, la de Trastorns del Moviment i la d'Epilèpsia, que són transversals i que treballen conjuntament amb les de l'Hospital Clínic, on es tracten pacients adults.

Tant en trastorns del moviment com en l'epilèpsia, el primer pas abans de la indicació quirúrgica és el diagnòstic del pacient i l'avaluació multidisciplinària dels nens en el si de les respectives unitats funcionals que ha creat l'Hospital Sant Joan de Déu. Candela explica que en el cas de l'epi-

lèpsia la implantació d'elèctrodes cerebrals és un procediment amb finalitat diagnòstica, mentre que en el cas dels trastorns del moviment la fase quirúrgica és terapèutica.

Utilització d'un braç robòtic

Per a aquestes tècniques es fa servir un braç robòtic que és una evolució del marc estereotàxic (casc amb coordenades que es fa servir per localitzar estructures del cervell) i del neuronavegador (que és una mena de GPS que indica a quin lloc del cervell s'està operant). El braç robòtic, a més, executa les trajectòries prèviament planificades; té molta precisió i va més de pressa que les tècniques anteriors.

Abans de la cirurgia se li realitza al pacient una ressonància magnètica, i amb els resultats es

planifiquen les trajectòries que se seguiran; posteriorment, se li col·loca una marca (en forma d'estrella) al cap perquè el robot el pugui localitzar en el quiròfan. D'aquesta manera el braç robòtic, controlat en tot moment per l'equip que realitza la intervenció, pot seguir les trajectòries establertes per tal d'implantar els elèctrodes.

“En nens amb trastorns del moviment, fonamentalment amb distonia, es col·loquen dos elèctrodes profunds, al pàl·lid intern, connectats a un petit ordinador que genera impulsos elèctrics i que s'implanta sota la pell, que els neuropediatres programen posteriorment per tractar la malaltia”, assenyala Santiago Candela. Malgrat que aquesta tècnica s'aplica en adults des de fa vint anys per al tractament de la tremolor essencial i la malaltia de Parkinson, el seu ús en nens ha estat molt restringit.



La Valeria li ha fet un dibuix a la Dra. Belén Pérez Dueñas durant una visita a consultes externes. En aquest es veu com la doctora programa el petit ordinador que té implantat a sota la pell, el qual genera els impulsos elèctrics per tractar la seva distonia.

Quant a l'operació en si, aquesta comença a les 8 del matí i acaba cap a les 16 h. Però aquest temps es va escurçant cada vegada més. Amb la implantació de bateries d'estimulació recarregables, un nen amb trastorns del moviment, segons la intensitat de corrent que porti, pot necessitar un recanvi de la pila cada nou anys.

Tractament dels moviments involuntaris

La coordinadora de la Unitat de Trastorns del Moviment de Sant Joan de Déu, la neuropediatra Belén Pérez Dueñas, comenta que "hi ha diversos tipus de trastorns del moviment, com ara distonies, mioclònies i corea, que es poden beneficiar d'aquesta tècnica de l'estimulació cerebral profunda. Aquests moviments

fan que el cos no es pugui moure amb precisió i, a més, acaben debilitant la musculatura i deformant-la de forma progressiva. Si els pacients no s'operen relativament aviat, acaben amb les seves extremitats deformades i, fins i tot, paralítiques".

Cal ressaltar que hi ha molts pacients que tenen aquests trastorns, però fins ara no se sabia gaire d'aquesta patologia. Segons Pérez Dueñas, "el desconeixement és el pitjor de tot, i per això és molt important la divulgació científica, que els pediatres sàpiguen que aquest problema que abans mai s'havia operat ara si es que es pot intervenir quirúrgicament".

Les dels trastorns del moviment no sempre són malalties congènites que es manifesten només néixer. Apareixen en algun moment de la infància, a vegades de manera espontània,

d'altres després d'una infecció o un traumatisme; Els nens o nenes solen començar a torçar un peu, després l'altre, el trastorn del moviment va progressant cap els braços, perden la marxa i després el control del tronc, que és bàsic per estar ben assentats, i finalment perden la capacitat d'escriure i menjar per ells mateixos. A més, moltes vegades passen d'escoles d'educació ordinària a educació especial. A nivell mèdic les distonies associen moltes complicacions respiratòries i digestives. Els torna nens discapacitats, que necessiten sempre una persona amb ells, cadires de rodes, etc.

Els trastorns del moviment no solen afectar altres aspectes del desenvolupament neurològic. Són nens molt intel·ligents, però que com qualsevol persona que té una malaltia crònica estan sotmesos a una pressió molt forta en

El braç robòtic és més precís, segur i ràpid que les tècniques que s'utilitzaven abans per a la implantació d'elèctrodes



Finalitat diagnòstica en pacients amb epilèpsia

En el cas de l'epilèpsia refractària, la implantació d'elèctrodes profunds en el cervell és una tècnica amb finalitat diagnòstica, per a poder localitzar millor el seu origen; els pacients als quals es du a terme aquest tipus de cirurgia són farmacorefractaris, és a dir, no responen als fàrmacs.

La Cap de Secció d'Epilèpsia, Son i Neurofisiologia del Servei de Neurologia de SJD, la neuropediatra Victoria San Antonio, vol deixar clar que "epilèpsies hi ha de molts tipus i no totes es poden operar. Dins d'aquestes, afortunadament, 2/3 parts es controlen amb fàrmacs. En les que no es controlen amb fàrmacs la meitat són focals i és on fem estudis per veure si la zona on s'origenen les crisis es pot treure".

L'epilèpsia refractària pràcticament sempre, associa un problema cognitiu, ja sigui un trastorn de l'aprenentatge, dificultats lleugeres o una discapacitat intel·lectual. Per això, si s'intervé a temps, li pot canviar la vida al nen.

L'aplicació d'aquesta tècnica és en l'estudi prequirúrgic, que inclou la monitorització vídeo-EEG (electro-encefalogràfica) prolongada amb elèctrodes profunds per delimitar l'àrea que s'hauria d'operar per a controlar l'epilèpsia. Es tracta de casos en què no es veu una lesió clara en la ressonància magnètica o bé no es veuen els límits d'aquesta lesió, o és molt a prop de regions funcionals, motores o visuals o de llenguatge i es vol delimitar a un nivell més mil·limètric i precís on

En nens amb trastorns del moviment, la identificació i derivació precoç a les unitats d'expertesa clínica és molt important per tractar els candidats amb estimulació cerebral profunda el més aviat possible

l'àmbit social i de l'educatiu, fet que pot provocar frustració o una baixa autoestima.

La doctora Pérez Dueñas indica que "l'estimulació cerebral profunda és una tècnica relativament econòmica si la comparem amb les despeses que origina un nen discapacitat per a la sanitat, la societat en general i l'economia familiar. Si li recuperes totalment la mobilitat, passes de tenir un nen invàlid a un totalment funcional".

A més, explica que hi ha malalties en nens que provoquen trastorns del moviment, "però que no es poden beneficiar d'aquest tractament, ja que tenen lesions importants al cervell que fa que el circuit que tu vols estimular no estigui íntegre, i quan apliques el corrent elèctric aquest no funciona".

La neuropediatra manifesta que "la detecció i actuació precoces són molt importants en els trastorns del moviment. No hem d'esperar que el nen arribi a una situació límit. En nens, les distonies són malalties ràpidament progressives, per la qual cosa

haurien de ser derivats a les unitats d'expertesa clínica immediatament al diagnòstic, per la seva intervenció primerenca".

Per esmentar que "per això hem creat la Unitat de Trastorns del Moviment, que és centre de referència en l'àmbit estatal i també formem part de la Xarxa Europea de malalties rares neurològiques. Estem intentant que tots aquests nens que no s'operaven abans, ens els derivin i poder-los oferir aquest tractament".

La Unitat de Trastorns del Moviment atén uns 700 pacients l'any. Des que es va iniciar el programa d'estimulació cerebral profunda l'any 2016, han estat intervinguts a Sant Joan de Déu cinc nens entre els 7 i els 16 anys, procedents de Catalunya i altres Comunitats Autònomes, obtenint una significativa millora de la capacitat funcional i de la qualitat de vida. Aquest programa de l'Hospital Sant Joan de Déu pretén ser pioner en el tractament dels trastorns del moviment en nens a l'Estat Espanyol, i es projecta intervenir deu pacients més al llarg d'aquest 2017.

comença la crisi per poder dir si es pot operar o no.

La doctora San Antonio indica que “és una tècnica de molta precisió. Els elèctrodes que s’implanten són d’un mil·límetre de gruix i són com un pèl que es posa en el cervell; dins de cada un d’aquests elèctrodes hi ha de 5 a 18 contactes”.

L’aplicació d’aquesta tècnica permet donar una oportunitat a pacients als quals no s’hauria operat. Són pacients que amb l’avaluació convencional no hi havia la informació suficient per a operar.

El cirurgià Santiago Candela explica que en el cas de l’epilèpsia, “si tens el registre, i veus que s’origina en un contacte molt concret, pots intentar coagular-lo i amb això, a vegades, no necessites passar a la següent fase quirúrgica resectiva, on el que fas és extirpar una zona del cervell malalta”. Per afegir que “és una tècnica invasiva que s’utilitza en casos on hi ha dubtes després d’haver realitzat pràctiques no invasives. En canvi, si amb les proves no invasives ho veus clar, no cal implantar-li elèctrodes al nen. Directament passem a la fase quirúrgica si es pot operar i si no busquem alternatives”.

Primer filtre

La Unitat d’Epilèpsia és multidisciplinària amb neuròlegs, neurofisiòlegs, neurocirurgians, neuropsicòlegs i neuroradiòlegs que fan l’avaluació en pacients que no està clar el diagnòstic o el tipus d’epilèpsia que tenen, o no se sap perquè no responen bé a la medicació. Les consultes són el primer filtre dels pacients

que arriben derivats d’altres serveis de l’hospital o de fora. També reben pacients d’arreu de l’Estat.

En aquesta Unitat hi ha dos llits; l’avaluació inclou la valoració per part de l’epileptòleg, i una monitorització vídeo electro-encefalogràfica prolongada, que en el cas d’elèctrodes profunds pot durar entre 10 i 15 dies, estant en tot moment controlats els pacients per infermeria especialitzada. En els candidats a cirurgia s’estudia en quina regió del cervell cal fer la intervenció, i per això es du a terme, a més, una avaluació neuropsicològica, i pot ser necessari efectuar diverses proves d’imatge com una resonància magnètica estructural i funcional, i de medicina nuclear com PET i SPECT.

La doctora Victòria San Antonio assenjala que “amb tot això tenim una informació clínica, d’imatge, neurofisiologia, etc. i fem sessions conjuntes tot l’equip en les que discutim cada cas i veiem si és possible o no operar,

si som capaços d’identificar bé l’àrea epileptògena, si directament descartem o si necessitaria un estudi més a fons, per exemple, amb implantació d’elèctrodes profunds”.

La neuropediatra diu que “quan hi ha un pacient que no respon a un primer o a un segon fàrmac la possibilitat que respongui a un tercer és d’entre el 3 i el 10%. D’aquests casos, amb cirurgia es curen entre un 50 i un 80%, percentatges que no assoleix cap altra tècnica”.

L’any passat van operar a 30 nens i nois en aquesta Unitat, entre els quatre mesos i els 18 anys. D’aquests, 4 casos eren hemisferotomies (un tipus d’operació molt complicat que consisteix en desconnectar un hemisferi cerebral sencer) per sota dels nou mesos d’edat, que és un fet pioner.

A la Unitat d’Epilèpsia es van fer l’any passat unes 3.000 consultes, entre 100 i 150 avaluacions, les 30 intervencions esmentades i 6 amb implantacions d’elèctrodes profunds. ■

En el cas de l’epilèpsia, l’aplicació d’aquesta tècnica permet donar una oportunitat a pacients als quals no s’hauria operat, perquè amb l’avaluació convencional no hi havia la informació suficient per a operar

El neurocirurgià Jordi Rumí (primer de la dreta) també forma part d’aquest programa que es fa conjuntament amb l’Hospital Clínic.



L'especialització de l'hospital atreu cada vegada més pacients internacionals

L'Hospital Sant Joan de Déu sempre ha tractat a pacients internacionals, però l'especialitat, la hiperespecialització dels seus professionals i el tractament de malalties minoritàries ha fet que, en els darrers anys, s'hagi registrat un increment important de malalts provinents de l'estranger.

Internet i el boca-orella són molt rellevants per ser coneguts a l'estranger

La trajectòria històrica, amb un ampli bagatge al darrere, ha dut a l'Hospital Sant Joan de Déu a potenciar el vessant internacional i a disposar d'un departament propi d'Atenció a aquests malalts que provenen de l'estranger, dirigit pel Dr. Antoni Arias. "El fet de disposar d'especialitats en les que som referents, no solament a Catalunya i a Espanya sinó també a escala mundial, està ajudant a aquesta projecció internacional, tot i que queda camí per recórrer", apunta el Dr. Arias.

El Departament Internacional se centra en l'atenció als pacients que vénen de l'estranger, que solen ser casos molt complexos i que no tenen solució als seus propis països; però també es dedica a donar a conèixer l'hospital a fora, i a ajudar a aquells països que demanen ajuda per a créixer en les seves capacitats locals d'atendre malalts –el que s'anomena Programa Fò-

rum Pediàtric– perquè es puguin aprofitar de l'experiència en assessorament i casos que creguin que es poden atendre a l'HSJD. A això, s'haurien de sumar els pacients de països en vies de desenvolupament amb una malaltia greu, curable, però no accessible per manca de recursos econòmics, que s'acullen al programa *Cuida'm*. Mitjançant donacions, aquest programa es fa càrrec de l'atenció sanitària i de les despeses de cada pacient, amb una mitjana anual de 20 casos, tot i que es voldria poder incrementar aquesta xifra. A més cerca aliances internacionals amb hospitals d'igual a igual, per compartir experiències i coneixement.

Diverses vies d'arribada

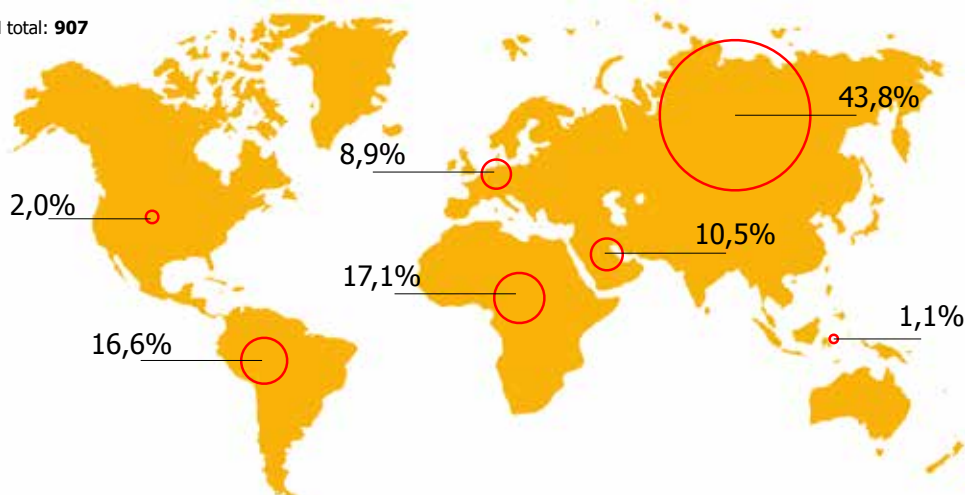
El Dr. Arias indica que les vies d'arribada dels pacients de fora

són diversos, a part de les aliances establertes. Així, apunta que "hi ha malalts que vénen perquè les famílies s'ho parlen entre elles, és el que diríem boca-orella, i hi ha pares que ens troben per Internet. A més, s'estableixen acords amb fundacions o governs interessats a enviar els pacients que financen i, en alguns països és la figura de la persona que gestiona pacients del seu país per trobar-los-hi una solució fora la que ens adreça els pacients, el que diríem un intermediari/facilitador". També és important la feina que realitzen els metges de l'hospital quan participen en congressos internacionals, on coincideixen amb especialistes d'altres països, i presenten novetats terapèutiques que s'apliquen a Sant Joan de Déu.

El Dr. Antoni Arias explica que els pacients internacionals "provenen de països on el seu sistema sanitari no està tan desenvolupat

Distribució de les peticions internacionals d'assistència, per àrees geogràfica d'origen, 2016

N total: 907



No s'inclouen els pacients atesos sota els convenis i programes d'atenció sanitària transfronterera de la Unió Europea i altres països europeus adherits

Els pacients internacionals provenen de països on el sistema sanitari no està tan desenvolupat per atendre patologies tan complexes

i no tenen recursos per atendre patologies tan complexes. La majoria vénen finançats mitjançant una entitat (fundació o una ONG, i també governs) que és qui s'encarrega de totes les despeses". La gran àrea de procedència és Rússia i els països de l'ex-Unió Soviètica; també el nord d'Àfrica i l'Orient mitjà, amb un flux més o menys consolidat dels països del Golf, que venen finançats pels seus governs. Pel que fa a Amèrica Llatina, destaca la fundació Simón Bolívar de Venèçuela (fundació de la petrolera d'aquest país), que assumeix tot el cost.

Pel que respecta a l'allotjament dels pacients internacionals i les seves famílies, el Dr. Arias comenta que "quan són casos de curta durada no hi ha problema, ja que quan tens una cirurgia d'un mes l'allotjament és assumible. El problema el tenim en casos de llarga durada com els de càncer, i aquí sí que hi ha problemes i ajudem a buscar opcions d'allotjament més assequibles".

El procés per rebre un pacient de l'estranger comença amb l'enviament des del seu país d'origen de tots els informes previs del nen malalt. Quan aquesta documentació arriba a Sant Joan de Déu es fa una avaluació prèvia, es veu si s'han de fer més proves, i es mira que estigui tot ben definit. En aquest sentit, el director d'Atenció Privada i Internacional de l'HSJD, assenyala que el nostre especialista vol confirmar-ho tot abans d'actuar. Hi ha un període d'una setmana per a confirmar la patologia i a vegades això varia. Una vegada confirmat es fa el tractament, i si és una intervenció quirúrgica, es fa la cirurgia. Després dels controls inicials tornen a casa, i, a vegades, després d'un o dos mesos venen per a fer-se un control.

Els pacients internacionals que més es tracten a l'Hospital Sant Joan de Déu són els oncològics, leucèmies i malalties de la sang; després ve neurologia (hi ha un servei molt important per a les malalties rares que afecten

el desenvolupament dels infants); ortopèdia; traumatologia; cirurgia complicada i oftalmologia.

Aquests casos internacionals es tracten en un circuit diferenciat de pacients atesos per la sanitat pública, en horaris diferents, d'acord amb les regulacions existents.

Esforz suplementari

Aquest funcionament suposa, segons el Dr. Arias, "un esforç suplementari que no és banal. Canviar el xip a vegades és complex, amb molts idiomes i religions diferents, i pels metges i infermeres ha suposat un gran repte abastar totes les cultures".

L'equip humà del Departament Internacional, està integrat, per un grup de gestors de pacients, ja que a aquests se'ls ha d'acompanyar molt bé, perquè n'hi ha que arriben desorientats. Aquest equip de gestors que són de diferents països, atén els pacients en 5 idiomes diferents. ■

L'hospital disposa d'uns gestors de pacients per atendre'ls i acompanyar-los

L'Institut de Recerca concentra la investigació i el coneixement en salut i malaltia humana

Fins al 2015 la investigació que es feia a l'Hospital Sant Joan de Déu no tenia una estructura com a tal. Per a concentrar la investigació i generació de coneixement en salut i malaltia humana, el febrer d'aquell any es va fundar l'Institut de Recerca Sant Joan de Déu (IRSJD).

En el projecte estan implicats l'Hospital Sant Joan de Déu, la UB, la UPC i el Parc Sanitari Sant Joan de Déu de Sant Boi

El conveni de constitució de l'Institut de Recerca el van signar l'Hospital Sant Joan de Déu, la Universitat de Barcelona (UB) – amb la participació de l'Institut de Biomedicina (IBUB) i l'Institut de Neurociències (UBneuro)– i la Universitat Politècnica de Catalunya (UPC), amb el seu Centre de Recerca en Enginyeria Biomèdica (CREB). Més tard, es va incorporar el Parc Sanitari Sant Joan de Déu, amb la seva Àrea de Salut Mental.

El director de l'Institut de Recerca de Sant Joan de Déu, el Dr. Francesc Palau, que també és el responsable del Servei de Medicina Genètica de l'Hospital i director del Instituto Pediàtric de Enfermedades Raras (IPER) – estructura paraigües per millorar l'assistència que s'ofereix a l'hospital als nens amb malalties mino-

ritàries–, assenyala que “l'IRSJD ha donat forma i estructura a la recerca dels grups clínics i bàsics que anaven fent investigació en el marc gestionat per la Fundació Sant Joan de Déu i als dos campus Sant Joan de Déu, el del mateix hospital i el del Parc Sanitari de Sant Boi de Llobregat”. D'aquesta manera, afirma el Dr. Palau, “ha estat una oportunitat d'interacció, col·laboració i apertura al nostre entorn científic i tecnològic del món acadèmic de dues universitats catalanes com la UB i la UPC”.

Amb aquesta estructura creada es va construir un funcionament intern que anés orientat cap a l'acreditació com a Institut d'Investigació Sanitària que atorga l'*Instituto de Salud Carlos III* (encarregat de coordinar la

investigació sanitària pública a l'Estat espanyol). I també, el reconeixement com a Centre CERCA per part de la Generalitat de Catalunya.

Sis grans àrees verticals

L'Institut de Recerca té sis grans àrees verticals d'actuació sobre patologies o malalties: neurociències pediàtriques (s'investiguen les malalties metabòliques que afecten el sistema nerviós, malalties neurològiques genètiques, malalties neuromusculars, trastorns del desenvolupament com la discapacitat intel·lectual, i problemes de desenvolupament dis morfològic pediàtric); biologia molecular i cel·lular dels tumors del desenvolupament (es realit-

zen assajos preclínic amb ratolins immunodeficients als quals es col·loca el tumor d'un nen i es fan estudis de fàrmacs específics per a veure com respon, i si respon bé s'aplica al nen concret); malalties pediàtriques amb inici en etapes primerenques de la vida (s'està interessat a esbrinar problemes del moment del naixement, sobretot en nens prematurs, i com poden estar influïnt en l'aparició de problemes de l'adult, fonamentalment diabetis i obesitat); malalties infeccioses i immunes en pediatria (s'està treballant molt en recerca en la tuberculosi o en les immunodeficiències); malalties fetals/pediàtriques i medi ambient, i salut mental.

El Dr. Palau comenta que “el que hem fet amb els centres de recerca fonamental bàsica universitària acadèmica és crear quatre àrees horitzontals que involucren la biomedicina fonamental; la neuropsicologia i neurociència cognitiva; l'enginyeria biomèdica, l'epidemiologia i serveis sanitaris”.

El director de l'IRSJD manifesta que “hi ha unes investigacions amb els pacients i altres amb el laboratori. El que volem introduir cada vegada més és la interacció entre les investigacions de laboratori i les del pacient, fet que permetrà millorar el diagnòstic i també podrà millorar la capacitat terapèutica, sobretot en les malalties rares”.

Al mateix temps, Francesc Palau recorda que l'objectiu de l'Institut de Recerca és fomentar la investigació en el món pediàtric (no només del nen petit sinó també l'adolescent) i conèixer el desenvolupament humà, des de la vida fetal fins a la vida adulta. És a dir, “investigant i donant



solucions terapèutiques de les malalties pediàtriques, i que tot això, al mateix temps, pugui servir per a millorar la qualitat de vida de la persona adulta”.

Especialització en malalties minoritàries

I aprofita per assenyalar que “estem especialitzats en malalties minoritàries i, una de les àrees estratègiques de l'hospital és aquesta. Volem ser un centre que atengui els nens i adolescents que necessiten un diagnòstic i un tractament, però també poder atendre les patologies complexes, part de les quals són les malalties minoritàries”.

El 2015 van formar part de l'IRSJD més de 250 investigadors en medicina pediàtrica, salut mental i envelliment, ciències biomèdiques i cognitives, i altres àmbits; es van desenvolupar 168 projectes competitius –139 nacionals i 23 internacionals– i 83 no competitius, i es van dur a terme 89 assaigs clínics i 43 estudis observacionals. A més, es van realitzar 302 publicacions amb im-

pacte i va haver-hi 1.138 punts de factor d'impacte de les revistes científiques on s'han publicat. Al respecte, el Dr. Palau indica que “ser centre de referència en una diversitat de camps, sense ser exhaustiu, és positiu i força important per atreure investigadors de tot arreu”.

De cara al futur el Francesc Palau espera que l'IRSJD doti d'un caràcter científic potent a Sant Joan de Déu. En aquest sentit, diu que “estem captant l'atenció d'investigadors, tot i que hem de ser prudents perquè no tenim un múscul econòmic tant potent com altres institucions, ni comparable als grans hospitals generals. Malgrat la nostra mida, hem de fer un esforç per créixer en dotacions estructurals i grups de recerca, incorporant-hi talent i excel·lència científica. Amb tot, anem creixent”.

Malgrat que aquesta aposta per la investigació en el nen, el director de l'Institut de Recerca creu que “no hem de perdre la nostra filosofia com a centre assistencial, però buscant la manera de donar una visió més científica a l'assistència hospitalària”. ■

Una part destacada de la recerca se centra en les malalties minoritàries

“Ser centre de referència en molts camps és positiu i força important per atreure investigadors de tot arreu”

Els robots-joguines redueixen l'estrès i l'ansietat dels nens i de les seves famílies

L'ús de robots-joguines ajuda a reduir l'ansietat i l'estrès dels nens i nenes que s'han de tractar o operar a Sant Joan de Déu. Des de fa un parell d'anys, l'hospital disposa d'uns robots socials per a distreure als més petits, però també acompanyar a les seves famílies mentre aquests són intervinguts. El pas següent és disposar d'un robot propi, i en aquest projecte ja s'està treballant.

Des del principi s'ha vist que el robot és una teràpia molt útil per als nens

El projecte de tenir robots com a joguines a l'Hospital Sant Joan de Déu (HSJD) va començar l'any 2014, quan enginyers del campus la Salle, de la Universitat Ramon Llull, van contactar amb el centre hospitalari a través del seu Departament d'Innovació per a treballar en l'àmbit de la robòtica.

El coordinador del projecte de robòtica social de l'HSJD, Miguel García, assenyala que "volien introduir l'ús de robots socials amb un ús sanitari a l'hospital. Van venir de la mà de la Universitat Politècnica de Catalunya (UPC), amb qui treballaven en temes de robòtica social, sobretot en gerontologia, però veien que el robot amb aquest tipus de població no els encaixava bé. Llavors van decidir fer el pas de venir cap aquí per a

treballar amb nens"; per afegir que "només començar es va sumar al projecte la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB), que té un departament de psicologia social molt important. Es va començar amb nens amb autisme i després s'ha passat a malalts oncològics i d'altres, mentre estan esperant per entrar a quiròfan".

Miguel García indica que "des del principi es va veure que el robot anava bé per a l'hospital, que era una teràpia bona per als nens, que funcionava molt bé, i també per als pares quan els seus fills entraven al quiròfan per a ser operats. Per exemple, la Brigitte, que és una voluntària, dóna als pares el robot perquè durant l'operació aquests perden el seu rol i tot i estar preocupats no poden fer res

pel seu fill. Llavors els hi deixa el robot perquè l'adormin i tinguin cura d'ell, i sobretot les mares projecten en ell la cura que no estan fent als seus fills. Aquest és un objectiu terapèutic molt potent, no solament amb els nens sinó també amb els pares".

Funcionament autònom

El robot que estan fent servir fins ara és una joguina, que està al mercat, en concret, un dinosaure anomenat Pleo, nom de la seva plataforma comercial. Aquest dinosaure és autònom, funciona sol. Quan s'encén, té una programació, com si fossin els gens, i el robot té la capacitat d'aprendre i de desenvolupar-se. Quan el robot dinosaure

re s'encén per primera vegada és un nadó. Llavors no fa res, es mou una mica, gairebé no es posa ni a peu dret. I va creixent i aprenent coses, fins a arribar un moment que pot aprendre fins i tot el seu nom. Cada robot ve amb una targeta, amb un xip, i quan un creu que és gran se li pot posar nom.

Al respecte, Miguel García explica que “fins ara hem tingut molts robots i molts d'aquests han anat morint. El parc és fluctuant. Per exemple, actualment, els voluntaris tenen dos, per a la part més assistencial del projecte. Per a temes d'investigació, també socials, disposem de tres”.

El coordinador del projecte de robòtica social comenta que “és una eina més potent del que esperàvem, ja que va més enllà d'una simple joguina, pot generar vincles i involucrar a les persones”.

Cada robot que surt de fàbrica té unes característiques diferents. En funció de la interacció que tingui amb cada família i cada nen modularà el seu caràcter. Aquests robots tenen la característica de què poden estar amb qualsevol persona. Amb el model del dinosaure, es pot veure quin tipus d'aliments li donen els petits, o qui són més afectuosos amb ells, els nens o les nenes.

Robot propi

Però l'objectiu del projecte que va començar el 2014 és fer un robot propi. Miguel García ha manifestat que “esperem que d'aquí a un any tinguem un prototipus funcional del nou robot, i en un any i mig pugui entrar a la línia de producció. Ja n'hi ha un ara, però encara és de prova”.



El prototipus amb el qual estan treballant és una tortuga, que volen que tingui un cost assequible i que sigui resistent. En definitiva, un robot perquè el facin servir nens i grans. El coordinador del projecte de robòtica social de l'HSJD afirma que “l'avantatge de la tortuga és que dins de la closca et permet mecanitzar el robot al moment, i fa que estigui molt protegit, perquè el Pleo té el problema que es trenca amb certa facilitat. Per això el nou model ha de ser molt resistent. A més, amb la closca guanyem espai, ens permet incorporar una tauleta, que de fet ja porta el prototipus, per a poder realitzar altres funcions”. Així, el nou robot estaria connectat al núvol; d'aquesta manera es podran obtenir dades clíniques ben protegides, i el robot aprendria coses noves, com reconèixer l'expressió facial del nen.

El nou projecte està dissenyat per estar en un hospital, mentre el que s'ha utilitzat fins ara era una joguina que ja existia en el mercat i que ha servit per definir

i pensar el que serà un robot hospitalari.

Miguel García diu que “estem en la fase de coordinar-ho tot; hem demanat una beca, i si ens la concedeixen hi haurà un munt de robots i aleshores haurà d'estar tot coordinat per a poder tenir una gran capacitat de dades”.

Aquesta tortuga s'anomenarà Casper, que és l'acrònim del projecte, i després cada robot tindrà el seu nom. És una evolució en l'àmbit mecànic del Pleo per utilitzar a l'hospital, i, a més, la idea és que tingui diverses versions. Una seria la comercial per a un ús quotidià i l'altra l'hospitalària. La comercial seria com el Pleo però més potent, més dur, amb més bateria. Es plantegen comercialitzar-lo perquè els nens tinguin a casa una versió més reduïda de la que disposi el centre hospitalari.

García creu que “l'única diferència entre l'actual dinosaure i la futura tortuga estarà en el software, i afegeix: aquest projecte l'estem treballant amb les universitats abans esmentades”. ■

El robot dinosaure és autònom, funciona sol, i té la capacitat d'aprendre i de desenvolupar-se

S'està treballant a construir un model propi per a l'hospital que serà una tortuga

Cors amb control remot

Una palpitació pot ser un símptoma de moltes dolències, d'algunes especialment greus. Detectar si és causada per una arítmia o a un altre problema cardíac no resulta fàcil perquè quan el pacient arriba a l'Hospital i se li fa un electrocardiograma per confirmar-ho, sovint la palpitació ja ha desaparegut... A l'Hospital Sant Joan de Déu els cardiòlegs de la Unitat d'Arítmies estan estudiant, mitjançant diferents projectes d'investigació, l'eficàcia de diferents dispositius que els permeten obtenir un control cardíac dels seus pacients pediàtrics a distància i més continu en el temps.

Als nens que presenten alteracions cardíaques greus molt esporàdiques se'ls implanta un dispositiu sota la pell que les detecta durant un període de tres anys

La doctora Georgia Sarquella-Brugada controla diàriament una trentena de pacients que viuen en punts tan distants del món com Espanya, Estats Units, Rússia, Algèria o Austràlia. Aquests nens porten implantat un holter subcutani, un dispositiu col·locat sota la pell –en el cas dels infants més petits se'ls implanta en les costelles– que monitoritza de manera permanent el seu ritme cardíac, detecta i enregistra només les alteracions anormals del cor. Si en algun moment es produeix una alteració, la cardiòloga rep un avís per Internet i, si ho estima necessari, es posa en contacte amb el pacient per dir-li com ha d'actuar per evitar que la situació vagi a més. Fins fa poc necessitava un ordinador per accedir a aquestes

dades però ara ho pot fer a través del seu telèfon mòbil, mitjançant l'app Linq Mobile Manager, desenvolupada per Medtronic. “Aquest dispositiu –explica Sarquella-Brugada– ens ha permès evitar dues morts sobtades en menys d'un any.”

Els pacients que porten implantat aquest holter tenen lamiopatia, una malaltia congènita neurodegenerativa que afecta els músculs, inclòs el cor, i que pot provocar als nens que la pateixen arítmies i, fins i tot, la mort sobtada. “Aquests infants han de ser sotmesos a un control perllongat en el temps perquè les alteracions que ens poden fer preveure que poden tenir problemes es poden produir molt de tant en tant, potser un cop a l'any. Per això, necessiten un seguiment i control més

continu i perllongat en el temps. Aquest dispositiu el poden portar implantat fins a tres anys”, explica Sarquella.

Samarreta amb elèctrodes

Els cardiòlegs de Sant Joan de Déu, però, disposen d'altres dispositius menys invasius com és el cas d'una samarreta amb elèctrodes de la marca Nuubo i un sensor que monitoritza de manera contínua l'activitat elèctrica del cor. Les dades queden enregistrades en una targeta que els pares descarreguen a l'ordinador i envien per internet al seu metge. “Cada dispositiu està indicat per a un perfil de pacient diferent. Els infants que han de ser sotmesos a un control més



Àlex García

perllongat en el temps perquè les alteracions que presenten són molt esporàdiques, són candidats a portar un holter. En canvi, per als que pateixen palpitations o pèrdues de coneixement freqüents és millor posar-los la samarreta d'elèctrodes perquè és menys invasiva que el holter i perquè només l'han de portar uns dies", raona Sarquella.

Electrocardiogrames amb el mòbil

Els cardiòlegs de Sant Joan de Déu també estan estudiant a hores d'ara l'eficàcia d'un altre dispositiu, la Kardiomobile d'Alive Cor, que permet als pares fer un electrocardiograma molt senzill al seu nadó mitjançant el mòbil. "Aquesta app pot ser molt útil en

el cas dels nadons que tenen antecedents de taquicàrdia perquè, quan observen un canvi de color o noten que el nadó està estrany,

plora molt o no vol menjar, li poden fer i d'aquesta manera saber si és degut a una alteració cardíaca o no", clou la cardiòloga. ■



Els cardiòlegs de Sant Joan de Déu estan testant en els nens amb problemes de cor l'eficàcia de diferents dispositius que permeten tenir un control cardíac a distància i més continu en el temps

Monitorització dels embarassos d'alt risc les 24 hores

L'Hospital Sant Joan de Déu (HSJD) disposa d'una Unitat de Cures Obstètriques Intermitges (UCOI), que es va obrir l'agost de 2016. Un dels aspectes destacats d'aquesta Unitat és el control monitoritzat dels embarassos d'alt risc durant les 24 hores del dia.

“La UCOI s’ha creat per poder atendre millor a les pacients; està a camí entre una UCI i una sala d’hospitalització”

Un 60% de les pacients de la Unitat pateixen preeclàmpsia

La creació fa uns anys del Centre de Medicina Maternofetal i Neonatal de Barcelona, BCNatal (format per l'Hospital de Sant Joan de Déu i l'Hospital Clínic), va dur a plantejar-se a Sant Joan de Déu la necessitat de tenir una Unitat de Cures Obstètriques Intermitges (UCOI). Aquesta necessitat, va néixer d'una previsió d'augment de complexitat i del risc de les embarassades. En aquest sentit es pot dir que darrerament s'està veient un augment de l'edat de la mare quan es queda embarassada. El percentatge d'embarassos d'alt risc va augmentar tal com estava previst, passant del voltant del 35% a un 65%. Segons ha explicat la Dra. Lola Gómez, cap del Servei d'Obstetrícia i Ginecologia de l'HSJD, “aquest increment de casos amb alt risc és a causa del fet que som un centre de referència i ens deriven més pacients. Aquest increment de la complexitat, ha fet necessari disposar d'una àrea d'observació directa, més continuada, que permeti als professionals atendre a les do-

nes amb patologia “La UCOI de Sant Joan de Déu està ubicada al Bloc Obstètric. Així mateix, l'Hospital Clínic, a les seves instal·lacions a La Maternitat, també té una UCOI. El referent del Bloc Obstètric de l'HSJD, el Dr. Jaume Miñano, comenta que “la UCOI s'ha creat per poder atendre millor a les pacients; està a camí entre una UCI (Unitat de Cures Intensives) i una sala d'hospitalització. Tenim una infermera que pot atendre a tres pacients, en tres habitacions individuals, que s'han hagut d'habilitar com a un llit de semi intensius, i amb les que millorem la monitorització tant materna com fetal. L'alta complexitat de l'UCI dificultaria la monitorització materna i fetal, mentre que aquí ho podem fer”.

Unitat multidisciplinària

Aquesta nova unitat, es una unitat multidisciplinària, on participen obstetres, anestesiològics, llevadores, infermeres i auxiliars.

Forma part del Bloc Obstètric, que integra la sala de parts, les urgències i la UCOI. El Dr. Miñano manifesta que “la patologia més freqüent que tractem és la preeclàmpsia, malaltia que es manifesta exclusivament en embarassades i que sol associar hipertensió arterial, edemes així com la presència de proteïnes a l'orina. Fins el 60% dels ingressos a la unitat son per aquest motiu i la finalització de l'embaràs facilita la seva resolució”. Aquesta unitat els hi permet monitoritzar millor a les pacients i allargar l'embaràs fins el moment oportú en el que el risc supera al benefici. L'extracció fetal sovint es realitza de forma prematura en benefici del binomi mare-fill, tot planificant l'actuació amb l'equip de neonatologia. Per la seva part, Maria José Tojo, infermera i coordinadora assistencial de l'Àrea de la Dona, indica que “el ràtio infermera/pacient és molt important. En el cas de la UCOI, una infermera porta a tres pacients, el que permet una atenció molt personalitzada”. Així mateix, el

Dr. Jaume Miñano apunta que “en algunes pacients cal prendre decisions ràpides i el fet que la UCOI estigui al mateix Bloc Obstètric, al costat de la sala de parts o del quiròfan, ens permet minimitzar els temps de resposta” El referent del Bloc Obstètric assenyala que “la gran majoria de patologies que atenem en aquesta Unitat es desenvolupen durant l'embaràs. No obstant, després del part també es poden presentar algunes complicacions com l'hemorràgia post part, —sagnat que es produeix després del part—, essent el segon motiu d'ingrés a la unitat. Per altra banda, les infeccions maternes o l'amenaça de part preterme -pacients que es posen de part abans de les 37 setmanes d'embaràs- són altres motius que sovint requereixen ingrés i monitorització materna i fetal. “Al respecte, María José Tojo afirma que “quan el nadó no requereix passar a la unitat de nounats pot estar amb la mare, que és una de les coses més positives que té la UCOI, ja que permet acollir a tota la família”.

Importància de la simulació

Sant Joan de Déu ha sigut pioner en la utilització de la simulació clínica com eina de formació continuada dels professionals. L'entrenament dels equips en

un entorn segur, permet avaluar els processos assistencials tot identificant punts de millora que permeten augmentar la seguretat del pacient. Actualment existeix l'evidència científica suficient per afirmar que l'ús de la simulació pot arribar a fer reduir la morbimortalitat en un 20%. Amb l'obertura de la nova unitat, el Dr. Miñano declara que “ens vam plantejar la utilització de la simulació no sols com a eina per millorar el treball en equip sinó també com a eina d'avaluació d'espais. És però això que la creació d'escenaris simulats ens va permetre identificar elements estructurals que podien dificultar l'activitat assistencial i vàrem poder realitzar els canvis necessaris abans

d'obrir la unitat”. Jaume Miñano explica que “hem protocol·litzat les actuacions del Bloc Obstètric per tal d'anar tots a una i seguir les pautes marcades per l'evidència científica actual, permeten oferir una atenció personalitzada i puntera en el nostre sector”. A la UCOI es reuneixen periòdicament per analitzar els casos més complexos que han tingut, fan sessions conjuntes, amb un representant de cada grup, és a dir obstetres, anestesia, llevadores, infermeria, i auxiliars, doncs cada membre de l'equip juga un paper important. La formació continuada, així com les aportacions dels diferents membres, permet millorar dia a dia els processos assistencials. ■

L'equip es reuneix periòdicament per analitzar els casos més complexos



1867—2017

150

ANYS

150 anys curant i cuidant

L'Hospital Sant Joan de Déu celebra enguany el seu 150 aniversari, que coincideix amb els 150 anys de la restauració de l'Orde Hospitalari Sant Joan de Déu a Espanya. Va ser fundat el 14 de desembre del 1867 al carrer Muntaner de Barcelona per part d'aquest Ordre sent llavors el primer hospital infantil d'Espanya.

Sant Joan de Déu va ser el primer hospital infantil d'Espanya, quan es va obrir el 1867

En un primer moment, atenia principalment a nens amb tuberculosi i altres malformacions congènites de l'aparell locomotor. El 1881, l'Hospital es va traslladar a uns terrenys ubicats entre l'actual Avinguda Diagonal i el carrer Déu i Mata. Allà hi va estar durant gairebé un segle, fins que es va inaugurar, el 1973, l'actual hospital a Esplugues de Llobregat.

Les principals fetes de l'hospital han estat la seva fundació (1867), el pas de centre de beneficència a centre concertat amb l'administració (1973), el pas a hospital universitari (1975), la incorporació a la Xarxa Hospitalària d'Utilització

Pública (1985), reconegut com a hospital terciari (1992), i l'inici de la integració amb l'Hospital Clínic (1993). L'any 2005 es va posar en marxa el programa estratègic 2005-2008 (Paidhos) i el 2013 va esdevenir un hospital de referència internacionalment.

Actualment l'Hospital Sant Joan de Déu és un dels princi-

pals referents dintre i fora de Catalunya en pediatria, obstetrícia i ginecologia, i en àrees d'alta especialització com les neurociències, la neonatologia, l'oncologia o la cardiocirurgia. Atén cada any més de 120.000 urgències, 25.000 ingressos, 200.000 visites i 3.000 parts, combinant la darrera tecnologia



amb una assistència personalitzada basada en els seus valors d'hospitalitat i solidaritat.

Obsequi de l'escultor Jaume Plensa

Per commemorar el 150è aniversari, l'Hospital està duent a terme una sèrie d'actes que van començar el passat 7 de març amb un regal molt especial. L'artista català Jaume Plensa, conegut arreu del món per les seves grans escultures formades per lletres i números, ha cedit de manera gratuïta la seva obra "Ànima 2013". L'escultura ja està ubicada a la plaça principal del centre.

A més, s'estan duent a terme una sèrie d'actes des de diferents àmbits i per públics diversos. Des del punt de vista divulgatiu i científic, s'estan organitzant conferències amb investigadors de prestigi, com el Dr. Valentí Fuster, cardiòleg de renom internacional. També es faran activitats de caràcter social a Esplugues i a Barcelona, com la zumba solidària del 10 de juny, així com esdeveniments adreçats als treballadors.

La cloenda dels actes es farà el 14 de desembre, data en què es va obrir la primera seu del nostre Hospital, el 1867, al carrer Muntaner de Barcelona. Consistirà en una Eucaristia a la basílica de la Sagrada Família.

150 anys rebent el suport de la societat civil

L'Hospital Sant Joan de Déu ha comptat al llarg dels darrers 150 anys amb un gran suport de la societat civil, en una primera



D'esquerra a dreta: Manel del Castillo, gerent de l'Hospital; Jaume Plensa, escultor; Pilar Díaz, alcaldessa d'Esplugues, i Joaquim Erra, superior de la comunitat de germans de l'Hospital.

etapa per tirar endavant com a centre de beneficència, i en l'època recent, un cop concertat amb el sistema públic de salut, per avançar en la investigació de les malalties pediàtriques i poder dur a terme altres projectes que permeten millorar l'atenció que ofereix als seus pacients.

El passat 2015, el centre va rebre donacions per un import de 6.731.000 euros que han permès finançar programes que no són estrictament assistencials però que milloren l'experiència del pacient perquè fa que els nens visquin de la millor manera possible la seva estada a l'Hospital.

Les donacions també han permès millorar l'atenció als col·lectius infantils desfavorits com és el cas dels nens que són víctimes d'abusos sexuals o que són testimonis de violència domèstica en el seu entorn familiar. A més, s'ha pogut modernitzar algunes

instal·lacions de l'Hospital, com l'Hospital de Dia, gràcies a l'èxit de la campanya "L'Arbre dels Petits Valents", que va poder recaptar el milió d'euros necessari per poder obrir un nou Hospital de Dia, l'espai del centre on són tractats els nens que han de venir a rebre tractament però que no cal que es quedin ingressats.

I també la sala d'Hemodinàmica: Una altra important donació, de la Fundació Daniel Bravo, que ha permès construir una de les sales d'hemodinàmica més modernes d'Europa.

Igualment, s'ha pogut avançar en la investigació de les malalties pediàtriques. El 50% dels diners que l'Hospital destina a la investigació de les malalties ja prové de donacions de particulars –sovint familiars de pacients– i entitats solidàries. I en el cas del càncer infantil, el percentatge s'eleva al 75%. ■

L'artista català Jaume Plensa ha cedit de manera gratuïta a l'Hospital la seva obra "Ànima 2013" com a regal d'aniversari

Consulta d'infermera referent en continència urinària per al control i seguiment de l'enuresi nocturna

Sant Joan de Déu compta des de fa un any amb una consulta d'infermera referent en continència urinària que atén i tracta els infants que presenten enuresi nocturna. Una professional d'infermeria valora els casos i gestiona els recursos necessaris per tractar-los. Ella és la cara visible d'un equip que integra altres professionals com pediatres i uròlegs.

Un 10% dels nens de 6 anys poden tenir enuresi nocturna i aquest percentatge va baixant fins a arribar al voltant del 7% a 10 anys

L'enuresi nocturna està definida com la micció involuntària que es produeix durant el son després de l'edat a la qual s'assoleix el control vesical nocturn voluntari, que se situa al voltant dels 5 anys per les nenes i, en el cas dels nens pot retardar-se fins als 6 anys. Diferents estudis revelen que fins a un 10% dels infants de 6 anys poden mullar el llit durant el son, que aquest percentatge disminueix fins al 7% a 10 anys i persisteix a partir dels 15 en un 1-3%.

Quan l'escapament es produeix només mentre el nen dorm i no tenen símptomes diürns, l'enuresi es denomina mono simptomàtica. Si els escapaments s'han produït des de sempre i no hi ha hagut períodes secs és

primària, mentre que si es produeix després d'un període sec d'almenys sis mesos, és secundària.

Les causes són multifactorials. La pediatra Anna Fernández aclareix que hi ha una certa predisposició genètica però específica que no es pot dir que l'enuresi nocturna sigui un problema hereditari, perquè incideixen molts altres factors.

L'Hospital de Sant Joan de Déu compta des de fa un any amb una consulta d'infermeria referent en continència urinària per tractar els infants amb enuresi nocturna mono simptomàtica. La infermera que la gestiona és la Maria Isabel Serrano. Quan un infant és derivat a l'Hospital

per aquest motiu, és ella qui el rep i li fa una primera visita per recollir tota la informació necessària: proves complementàries, tractaments anteriors, impacte en l'entorn, motivació del nen i la família, etc. També realitza una primera exploració física dirigida per a detectar si pot haver alguna patologia associada.

Tota aquesta informació és fonamental per decidir com abordar el problema i quina serà l'actuació més adient en cada cas. "M'orienta a saber si es pot resoldre mitjançant una teràpia de conducta, corregint hàbits miccionals i deposicionals, o bé si és possible que el nen presenti altres patologies associades que poden interferir en el tractament



En molts casos s'opta per indicar-los una alarma d'enuresi, un dispositiu amb un petit sensor d'humitat que té bons resultats i baixa taxa de recaigudes

i cal derivar-lo a un metge perquè el tracti”, afegeix M. Isabel Serrano.

És molt important que la família faci un registre (diari miccional) durant tres dies per saber el nombre de miccions i la quantitat que fa el nen durant el dia i el volum d'orina de la nit. Aquest full és fonamental perquè els professionals valorin si té bons hàbits com fer miccions regulars durant el dia i abans de dormir o tenir ingesta adient de líquids. El primer que fan els professionals és sensibilitzar la família sobre la importància que té l'adquisició d'aquestes rutines i corregir els factors detectats que poden interferir en l'enuresi. “No podem arreglar la nit si no arreglem abans el dia”, comenten. És important que durant la teràpia beguin pocs líquids a la nit, però la quantitat total durant el dia ha

de ser adequada. Sovint detecten que molts nens beuen poc.

Els valors que s'obtenen del diari miccional sobre la capacitat vesical i la quantitat d'orina que fa el nen durant la nit en relació al dia, són bàsics per a detectar els factors que condicionen l'enuresi en cada nen i decidir la teràpia que tindrà més possibilitat d'èxit. “Cada nen és diferent i és necessari un tractament individualitzat”, afirmen. En molts casos s'indica l'ús d'una alarma d'enuresi, dispositiu amb un petit sensor d'humitat que desperta a l'infant quan se li escapa l'orina. La pediatra apunta que “és el tractament més eficaç i d'elecció”. Exigeix esforç i col·laboració de la família i la resposta és lenta però els resultats acostumen a ser permanents un cop s'aconsegueix l'aprenentatge amb poques recaigudes. En altres

casos pot ser necessari prendre alguna medicació com la desmopresina o altres tractaments combinats per poder resoldre l'enuresi.

Els professionals de la consulta d'enuresi nocturna acompanyen les famílies i els fan veure la importància de complir el tractament per tenir èxit. L'actitud positiva dels familiars és bàsica tot i que el nen s'ha d'implicar en la teràpia per aconseguir la resolució. Cal explicar al nen i als pares que l'enuresi és involuntària i que “no hi ha culpables”, desmitificar el problema i evitar càstigs. “És una qüestió madurativa que se solucionarà amb les mesures iniciades”. Per aquesta raó, “aconsellem als pares que no renyin el nen, que no l'avergonyeixin i que el motivin”.

Per facilitar l'adherència al tractament, la consulta d'infermeria ha incorporat també les visites d'atenció telefònica. La pediatra Anna Fernández explica que “si les visites de control són molt espaciades, algunes famílies es poden desmotivar i pensem que fer un seguiment telefònic ens pot ajudar a millorar l'adherència al tractament. També les famílies ens poden trucar si tenen algun dubte relacionat amb la seva teràpia”. ■

Des de fa un any l'hospital compta amb una consulta d'infermera referent en continència urinària que rep aquests infants, avalua el cas, gestiona els recursos i mobilitza els professionals necessaris per a la seva resolució



“Sentim”, un espai on les famílies de nens malalts expressen i comparteixen emocions

La malaltia d'un nen pot desencadenar moltes emocions en el seu entorn familiar més proper: por, solitud, ansietat, ràbia... Perquè aquests sentiments no posin en perill l'estabilitat familiar és necessari expressar-los. Des de gener de l'any 2016 l'Hospital Sant Joan de Déu ofereix a les famílies dels nens que són tractats en el centre, un espai on poden parlar obertament sobre les emocions que senten i compartir-les amb altres famílies que es troben en la mateixa situació. Es tracta del programa “Sentim”.

“Les famílies que tenen un nen malalt passen per una situació molt difícil. Pateixen molt. Se senten responsables de la malaltia del seu fill, passen per episodis de ràbia... i no poden manifestar-ho. No són coses que s'exterioritzen fàcilment, que es parlin en el menjador de casa, no es comenten als amics o als familiars ni es plantegen en la consulta del metge”, explica l'educador social i pedagog Jordi Juanico, un dels responsables del programa al costat de la psicòloga Marta Torres. El programa “Sentim” ofereix un espai on fer-ho.

“Sentim” sorgeix d'una iniciativa impulsada per Juanico, conjuntament amb la psicòloga Marta Torres, fa tres anys. Juanico recorda que al principi van començar a organitzar trobades de famílies de nens amb problemes psiquiàtrics perquè havien detectat que tenien la necessitat d'expressar les emocions. “Després ens vam adonar que aquesta mateixa necessitat la tenien altres famílies amb nens que havien emmalaltit per altres causes. I això és el que ens va decidir a ampliar el seu abast”, afegeix.

El programa reuneix en un mateix espai, famílies de nens que pateixen diferents malalties, entenent que les emocions són independents de la malaltia. Això facilita que les converses no se centrin en la malaltia en concret ni en el tractament per combatre-la sinó en les emocions que generen. Cada grup està format per una desena de famílies, aproximadament, que es reuneixen amb una periodicitat quinzenal. “L'únic requisit que els demanem és que vinguin amb el nen, i els suggerim que també poden venir altres mem-



bres de la família molt propers com els avis, els oncles...”.

Des de la seva creació, un centenar de famílies han passat ja pel programa. El balanç és, segons el parer de professionals i famílies, molt positiu. “Poder expressar el que senten ajuda molt en la dinàmica familiar”, opina Juanico. Marc, que vas agafar al programa amb els seus dos fills diabètics i amb la seva dona, reconeix que “al principi era bastant escèptic sobre aquestes trobades” però “ara em semblen molt útils”. “Està bé que els nens escoltin i sàpi-guen com ens sentim. En aquestes trobades ells no parlen massa però escolten, escolten molt, i veuen que tenim sentiments que no els sabem transmetre o els amaguem”. “T’adones que pateixen i

et preocupes per ells”, afegeix el seu fill.

Mercé, una altra mare que ha participat al programa, considera que “aquestes xerrades m’han permès treure el que portava dins i que potser ni jo mateixa m’adonava.

Escoltant el testimoniatge d’altres persones, d’altres famílies, pensava ‘això m’està passant a mi”. A la Kirsi, una noia que ha participat en els grups, l’ha ajudat a manifestar el que pensa “sense que ningú et jutgi ni et retregui res”. ■

Una mare, en primer pla i d’esquena, exposa les seves emocions als responsables del programa “Sentim”.



Marta Torres, psicòloga, i Jordi Juanico, educador social i pedagog.

Impulsant la creació del centre d'oncologia pediàtrica més gran d'Europa



El càncer infantil està relacionat estretament amb el procés de desenvolupament del nen. S'origina durant la formació dels òrgans i teixits. És, per això, totalment diferent del càncer dels adults, que està relacionat precisament amb el procés contrari, el de l'envelliment. El càncer infantil té una incidència tan baixa que es considera una malaltia rara (per cada 200 casos de càncer en adults, se'n dona un en infants); no es pot prevenir i respon de manera molt diferent als tractaments. Per tots aquests motius, els infants i adolescents que pateixen un tumor

del desenvolupament han de ser tractats per equips especialitzats en oncologia pediàtrica. I també per aquestes raons, cal impulsar investigacions específiques que permetin avançar en el coneixement i lluita contra el càncer infantil. En aquest context, neix el projecte del "Pediatric Cancer Center".

Sant Joan de Déu vol construir a Barcelona el centre d'oncologia pediàtrica més gran d'Europa en un edifici annexa a l'Hospital. I per fer-ho, compta amb el suport de la Fundació Leo Messi, la Fundació FC Barcelona i l'escola

de negocis IESE. Les quatre institucions han llançat recentment una campanya per sensibilitzar a la població sobre la necessitat de fer realitat aquest projecte i recaptar, a través de donacions, els 30 milions d'euros que calen per construir el centre.

La campanya paralosvalientes.com pretén moure particulars i empreses a col·laborar en el finançament d'aquest gran centre mitjançant microdonacions o grans donacions. "Tothom hi pot col·laborar -particulars, empreses i fundacions- ja sigui mitjançant aportacions directes

Dóna, pinta't i planta-li cara al càncer infantil



El jugador del FC Barcelona Leo Messi ha estat el primer a donar suport a la campanya per fer possible la construcció a Barcelona del centre de càncer pediàtric més gran del món. Messi ha emplaçat a la resta del món a fer una donació i a fer visible el seu suport a la campanya amb un senzill gest: pintar-se la cara com els guerrers. Perquè un dels objectius de la creació d'un gran centre d'oncologia pediàtrica a Barcelona és impulsar la investigació d'aquesta malaltia per avançar en el seu coneixement i "plantar cara" al càncer infantil. Aquest és el missatge que centra el vídeo de la campanya.

Nombrosos personatges públics d'àmbits tan diversos com la política, l'esport o el món de la música han seguit el gest de Messi. Entre d'altres han manifestat el seu suport a la iniciativa el president de la Generalitat, Carles Puigdemont; la presidenta del Congreso de los diputados, Ana Pastor; la ministra de Sanitat, Dolors Montserrat; el conseller de Salut, Antoni Comín; la defensora del Pueblo, Soledad Becerril; el president de la CEOE, Joan Rossell; el president d'Abertis, Salvador Alemany; el psiquiatre Luis Rojas Marcos; el cardiòleg Valentín Fuster; l'oncòleg, Joan Massagué; el cantant Antonio Orozco i els esportistes Leo Messi, Rafa Nadal, Pau i Marc Gasol, i Xavi Hernández, entre d'altres.

L'Hospital Sant Joan de Déu, la Fundació Leo Messi, la Fundació FC Barcelona i l'escola de negocis IESE llancen una campanya per implicar a ciutadans i empreses en el finançament del nou centre



com duent a terme altres iniciatives com, per exemple, en el cas de les empreses, oferint als seus col·laboradors la possibilitat de destinar a la causa un euro en les seves compres”, indica Glòria Garcia, responsable de la Unitat de captació de fons de l’Hospital.

L’objectiu que Sant Joan de Déu persegueix amb la creació del Pediatric Cancer Center, és reduir la taxa de mortalitat del càncer infantil i millorar els tractaments que hi ha actualment. L’oncòleg pediàtric Andrés Morales, un dels responsables del projecte, explica que en l’actualitat curen el 80% dels tumors infantils “però molts nens queden amb seqüeles significatives perquè, per exemple, la radioteràpia incideix de ma-

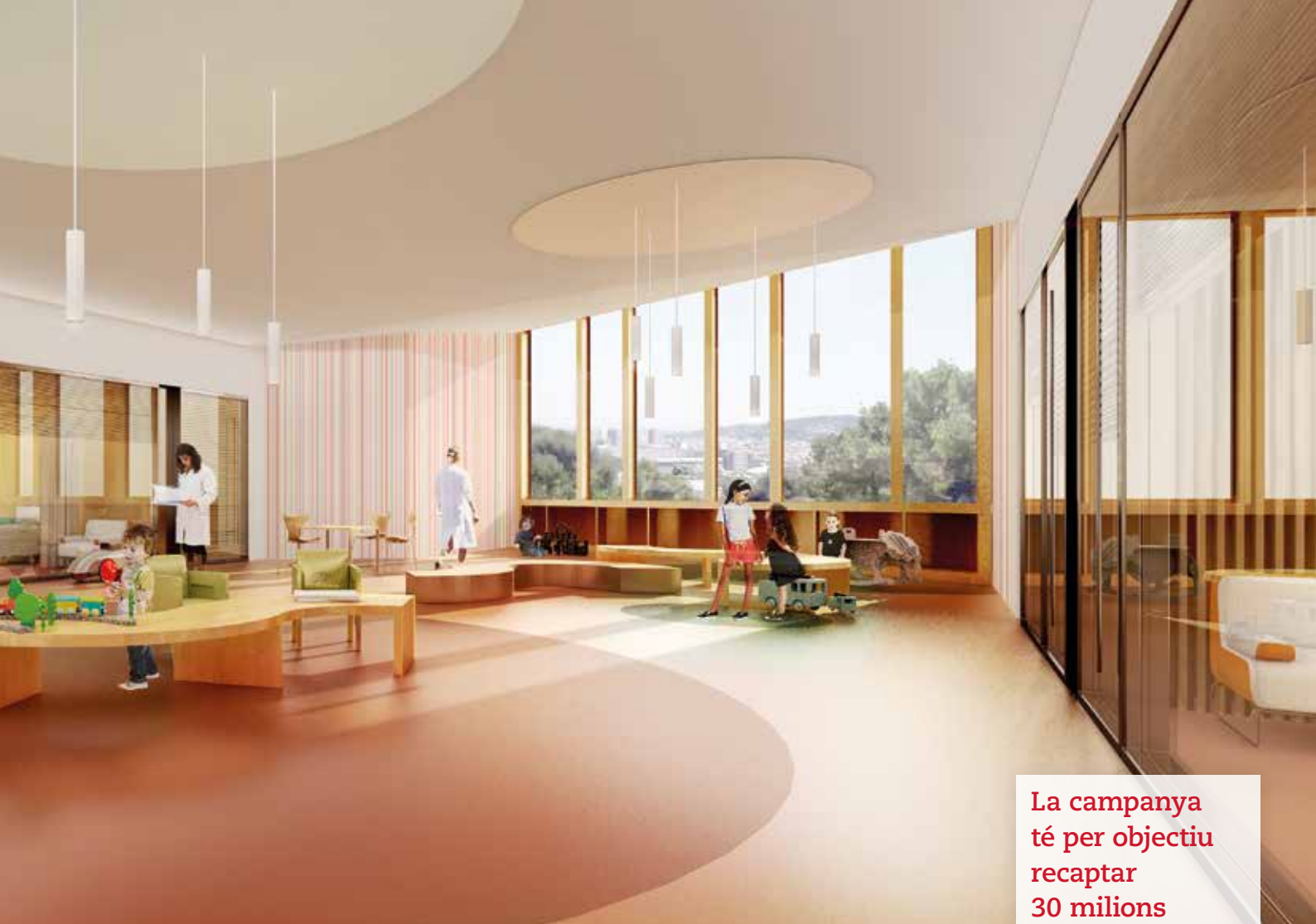
nera negativa en el desenvolupament del pacient, afecta quan el fem servir en el tractament de tumors cerebrals el seu cocient intel·lectual, a les hormones... “. “Per això –afegeix Morales- cal continuar investigant, perquè només amb la recerca podrem millorar aquests tractaments, reduïrem les seqüeles dels infants que superen la malaltia i podrem trobar-ne de nous per tractar el 20% de pacients que avui encara no podem curar”.

Com serà el nou centre?

El nou SJD Pediatric Cancer Center Barcelona tindrà capacitat per atendre 400 pacients

l’any, un 30% més dels que Sant Joan de Déu atén en l’actualitat. “L’hem concebut com un centre de tots, perquè serà possible gràcies a les donacions de la societat civil, i per a tots, per què volem oferir tractament a nens d’aquí però també d’altres llocs del món. A més, volem ajudar, amb formació, els països poc desenvolupats perquè són els que més casos tenen i en els quals s’obtenen els pitjors resultats i es produeixen la majoria de morts per càncer infantil. Dels 160.000 nens afectats al món, el 80% viu a països amb pocs recursos que no els poden oferir el tractament necessari”, indica Morales.

El nou centre tindrà una superfície de 5.137 metres quadrats



i disposarà de 40 habitacions; 8 càmeres per al trasplantament de progenitors hematopoètics; 30 boxs a l'hospital de dia; 20 despatxos per a consultes externes; radio farmàcia; laboratori i altres serveis no assistencials. Des del primer moment, comptarà amb els darrers avenços en la lluita contra el càncer.

El centre està situat en un edifici de quatre plantes al costat de l'Hospital Sant Joan de Déu, que és centre de referència a Espanya per a l'atenció del càncer infantil i de referència internacional per al tractament de determinats tipus de tumors. Sant Joan de Déu és el centre que més casos de càncer infantil atén a Espanya (i un dels primers a Europa): 215 casos nous

cada any i 70 més per recaigudes o segona opinió.

També és un dels pocs centres europeus que compta amb un banc exclusiu de tumors pediàtrics, amb un gran potencial per a la recerca. Els seus professionals apliquen un model d'investigació traslacional que combina l'assistència amb la recerca per tal que els pacients es puguin beneficiar al més aviat possible dels tractaments més avançats.

Aquest model ha permès desenvolupar models animals de diversos tumors, pas imprescindible per a poder testar nous fàrmacs i tractaments. I ha fet possible el desenvolupament d'assaigs clínics pioners al món, com és el cas del primer assaig

sobre la base d'immunoteràpia amb vacunes de cèl·lules dendrítiques contra el glioma difús del tronc cerebral (tumor que ara per ara és incurable). ■

Com puc fer una donació?

PARTICULARS:

Per transferència bancària:
ES97 2100 5000 5302 0015 9389

Per telèfon al 902 04 04 04

Per Internet www.paralosvalientes.com
i www.fundacio.fcbarcelona.cat

EMPRESSES:

A través del correu:
paralosvalientes@sjdhospitalbarcelona.org

La campanya té per objectiu recaptar 30 milions d'euros per a la construcció del nou centre que estarà ubicat a l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona

Contribuint a millorar la cobertura sanitària dels refugiats de Grècia

Un total de 47 professionals sanitaris han pogut atendre els migrants a través de S.O.S. Refugiats

Davant de la situació d'emergència social i sanitària originada amb la crisi migratòria del mediterrani, l'Hospital Sant Joan de Déu i l'Hospital Clínic van crear S.O.S. Refugiats, un programa d'ajuda humanitària que té l'objectiu d'enviar personal sanitari per assistir els refugiats que es troben atrapats a Grècia. El passat febrer el CAPSBE es va sumar al projecte. Ara fa un any que S.O.S. Refugiats es va començar a gestar, i des de llavors, un total de 47 infermeres i metges especialistes en pediatria, psiquiatria, medicina familiar i comunitària, oftalmologia, medicina preventiva, anestesiologia, obstetrícia i pneumologia de les tres institucions han contribuït a cobrir les necessitats sanitàries bàsiques d'unes 12.000 persones, bona part de les quals són infants. Aquests professionals han estat prestant assistència sanitària als refugiats de les illes de Quios, Kos i Lesbos, així com a la zona de Tessalònica. Clínic, Sant Joan de Déu i CAPSBE han organitzat un acte al Palau Ma-

caya per fer balanç del projecte en el seu primer any d'activitat.

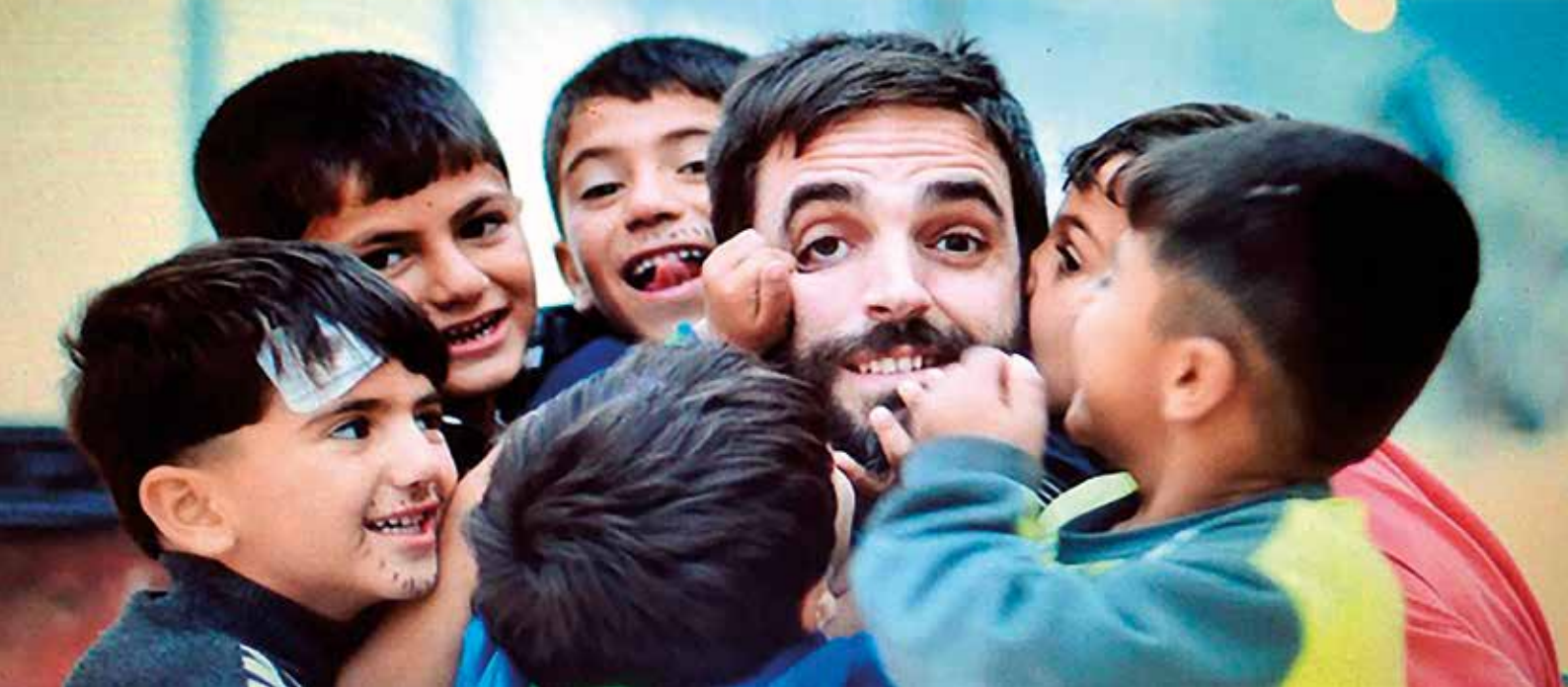
L'actuació del personal sanitari s'ha portat a terme sota el paraigua de Women and Health Alliance International (WAHA), l'ONG amb la qual es va firmar un conveni per tal que el personal sanitari pogués portar a terme la seva feina sobre el terreny. Els professionals que han viatjat a Grècia amb S.O.S. Refugiats han dut a terme accions preventives higienicosanitàries per evitar infeccions i epidèmies, han atès persones de risc amb patologies cròniques com diabetis, asma, MPOC o cardiopaties, han col·laborat en l'establiment de circuits per atendre aquesta població, han assistit nens amb malalties pròpies de la infància –varicel·la o xarampió– i han actuat en l'àmbit de la vacunació i de la salut bucodental. També s'han tractat malalties infeccioses com l'escabiosi (sarna) i la tuberculosi. Pel que fa a les dones, s'ha prestat atenció durant l'embaràs i també en altres àmbits, com ara mesures

anticonceptives, infeccions genitourinàries i infeccions de transmissió sexual. A més, s'ha portat a terme una labor destacable en el camp de la salut mental.

Durant el primer any de cooperació, els metges i infermeres catalans s'han trobat amb dificultats idiomàtiques, amb problemes de coordinació entre les ONGs i amb el fet que les necessitats dels refugiats no eren només sanitàries. Tot i això, han pogut desenvolupar la seva tasca amb l'agraïment de la població refugiada.

Estudi de salut dels nens refugiats i programa de salut mental

Els cooperants de l'Hospital Sant Joan de Déu han dut a terme un estudi nutricional de la població infantil refugiada a Quios. Durant els mesos de novembre i desembre, van recollir dades sociodemogràfiques, clíniques i antropomètriques dels nens que havien atès. Van fer



un total de 816 visites en aquest període, corresponents a 478 infants.

Els resultats de l'estudi mostren que un alt percentatge de nens estan desnodrits i no tenen accés a un tractament nutricional. Els professionals de Sant Joan de Déu van denunciar aquesta situació de crisi alimentària a ACNUR i UNICEF i han aconseguit que aquestes organitzacions hagin posat en marxa un programa urgent per solucionar aquesta situació. L'estudi també va mostrar un elevat índex de nens amb estrès posttraumàtic degut a la situació que estan vivint.

Els professionals del Clínic van detectar la necessitat d'implementar un **programa**

de salut mental amb l'objectiu de posar en marxa una consulta psiquiàtrica que oferís una atenció personalitzada en un entorn de confidencialitat.

S'ha prestat ajuda psicològica i psiquiàtrica tant a refugiats com a treballadors humanitaris. En el cas dels refugiats, s'han atès tant a persones que han hagut d'interrompre el seu tractament psiquiàtric a causa del conflicte que els ha obligat migrar com a aquelles que s'han vist afectades per un trauma psicològic. D'altra banda, els professionals han pogut constatar que molts refugiats pateixen un progressiu deteriorament de la seva salut mental, resultat d'un procés acumulatiu de diverses situacions traumàti-

ques que han interioritzat i que els porta, en molts casos, a un estat de desesperació.

D'altra banda, professionals del CAPSBE van detectar greus mancances en educació sanitària pel que fa a, entre d'altres, a la higiene bucodental i a la informació sobre salut sexual i reproductiva. És per aquest motiu que van proposar i desenvolupar tallers en aquest àmbit de forma conjunta tant amb WAHA com amb altres ONGs com Save the Children.

S.O.S. Refugiats és una realitat gràcies a les aportacions altruistes dels treballadors i dels pacients dels tres centres, així com al suport rebut de la Fundació Aurea, Vueling i la Barcelona Magic Line. ■

Salut mental, pediatria, obstetrícia, cronicitat i atenció primària, els pilars de S.O.S. Refugiats des de l'inici del projecte

Cooperants de Sant Joan de Déu que han participat en el programa

Mireia Alsina

Andrea Altamira

Maria Angeles Checa

Victoria Fumadó

Emma Gómez

Lola Madrid

Sara Palou

Jose Antonio Porras

María Teresa Rodríguez

Marta Sanromán

Marta Torras

Anna Vila

“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

**Programa codi Sèpsia
Greu a Catalunya**
Online: de l'1 al 31 d'agost de 2017

**Sèpsia:
un desafiament compartit**
Online: de l'1 al 31 d'agost
de 2017

**Esferdinamia: un recurs
durant el treball de part**
Online: del 15 al 28 de setembre

**Mucopolisacaridosis -
Anesthetic Management
of the Child and
Teenager with MPS**
Online:
del 5 de setembre al
6 d'octubre de 2017
Presencial:
6 de octubre de 2017

**Transport Pediàtric
i Neonatal**
Online: del 18 de setembre
al 25 d'octubre
Presencial: 26-27 d'octubre

**3rd International Pediatric
and Neonatal NIV Meeting**
Dates: 20-21-22 de setembre de 2017

Taller de primers auxilis
Dates: 23 de setembre de 2017

**Treball en equip a l'atenció
del nen greu**
Dates: 26 de setembre de 2017

**Cirurgia Laparoscòpia
en Urologia Pediàtrica**
Dates: 27 de setembre de 2017

Diabetis digital
Dates: 29 i 30 de setembre de 2017

**CLEFT Barcelona: Integrated
management of the cleft
patients with live surgeries**
Dates: 2 al 6 d'octubre de 2017

Habilitats en Tocurgia
Dates: 5 d'octubre de 2017

**Congrés d'Optometria i
Oftalmologia Pediàtrica (COOP)**
Dates: 7 i 8 d'octubre de 2017

**Formació d'Instructors
de Simulació Clínica**
Dates: 16 al 20 d'octubre de 2017

**Simulació Avançada en
Emergències Obstètriques**
Dates: 19 d'octubre de 2017

**Maneig actual de
la fixació externa**
Dates: 19 i 20 d'octubre de 2017

Jornada d'Humanització
Dates: 20 d'octubre de 2017

**Suport Vital Avançat
Trauma Pediàtric**
Online: Del 23 d'octubre
al 22 de novembre
Presencial: Del 23 al 25
de novembre

Suport en Processos de Dol
Dates: 2 i 9 de novembre de 2017

Ventilació Mecànica
Dates: 2 al 4 de novembre de 2017

ECMO
Dates: 6 i 7 de novembre de 2017

**Formació en
Model Bridge**
Dates: 7 de novembre de 2017

Analgèsia i Sedació
Dates: 9 de novembre de 2017

Neuropediatria
Dates: 9 i 10 de novembre de 2017

**Progressos i Terapèutica
en Pediatria**
Dates: 16 i 17 de novembre de 2017

APLS
Dates: 16 i 17 de novembre de 2017

Més informació:
www.cursospediatria.net

FAROS

El portal de la salut per a les famílies



El portal de salut 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



<http://faros.hsjdbcn.org>



**Mira'm als ulls i digue'm
que no pots fer res contra
el càncer infantil.**

Ajuda'ns a construir el **SJD Pediatric Cancer Center · Barcelona**.
El centre oncològic infantil més important d'Europa.
Creat entre tots i per a tots.

Fes la teva donació ara

Per transferència bancària: **ES97 2100 5000 5302 0015 9389**

Per telèfon: **902 04 04 04**

Per internet: **www.paralosvalientes.com**

Difon i comparteix

 **paralosvalientes**

 **SJD** **Sant Joan de Déu**
Barcelona · Hospital