

PAIDHOS

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

Número **13**
Setembre 2018

Població
Assistència
Investigació
Docència
Hospitalitat
Organització
Sostenibilitat

La simulació
virtual i la
impressió
en 3D s'estenen
per l'Hospital

Avenços
en la lluita
contra el
neuroblastoma

La cirurgia
ja pot corregir
cardiopaties
complexes en
premats de baix pes



Tecnologia puntera i més confort per a les famílies a la nova UCIP



Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

Els hospitals són organitzacions que generen un volum molt gran de coneixement que sorgeix de la feina que els seus professionals fan diàriament. Això permet desenvolupar nous tractaments i noves tècniques quirúrgiques, però també noves formes d'acollir els pacients i les seves famílies o de relacionar-s'hi.

En aquest número de la revista Paidhos, coneixerem exemples que van des dels avenços que s'estan aconseguint en la lluita contra un dels càncers més freqüents entre la població infantil (el neuroblastoma) fins a les solucions quirúrgiques que s'estan trobant per tractar patologies que fins ara eren incompatibles amb la vida, com les cardiopaties congènites complexes en nadons prematurs de baix pes.

El procés constant de millora suposa també implementar nous abordatges per a malalties que no tenen un tractament curatiu específic i que comprometen la qualitat de vida dels pacients i els seus familiars amb una important morbidimortalitat. Davant d'aquests casos, com el de l'epidermòlisi ampul·lar, un equip multidisciplinari aplica un model biopsicosocial i espiritual que esdevé una unitat de referència acreditada pel Ministeri de Sanitat.

En aquestes pàgines trobarem iniciatives que el nostre Hospital està posant en marxa per millorar les habilitats relacionals dels professionals envers els pacients i les famílies, així com per millorar el confort i la tecnologia d'espais com la nova Unitat de Cures Intensives Pediàtriques.

Entre altres articles, cal destacar el que explica la implantació que estem fent de la impressió en 3D, no només en la planificació d'intervencions de cirurgia molt complexa, sinó també per crear pròtesis personalitzades o fabricar eines quirúrgiques adaptades al pacient.

El coneixement que generem entre les nostres parets surt fora en forma de divulgació per tal de promoure els hàbits saludables i prevenir malalties. És per això que aquí també parlem de la importància de practicar esport i de fer-ho en les millors condicions possibles, tant si es tracta d'un nen sa com si és un infant amb alguna discapacitat.

Manel del Castillo, director gerent
de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

PAIDHOS

Sumari

Núm. 13 Setembre 2018

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

Coordinació

Servei de Comunicació

Realització

BiBiDigital Press
648 700 071

Disseny gràfic

Víctor Oliva. Disseny gràfic, SL

Fotografies

Servei de Mitjans Audiovisuals

Impressió

BiBiDigital 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

-
- 4** La simulació virtual i la impressió en 3D s'estenen per l'Hospital
-
- 8** *Mindfulness* per al tractament del TDAH i de malalties neurocutànies
-
- 10** La investigació comença a cercar el neuroblastoma
-
- 12** La figura de la infermera gestora de casos és clau en una unitat com la de Reumatologia Pediàtrica
-
- 14** Primera consulta pediàtrica per a la cura de ferides d'alta complexitat
-
- 16** Centre de referència en epidermòlisi ampul·lar
-
- 18** «El nostre gran repte és seguir curant pacients amb cardiopaties, però, ahora, assegurar-los una bona qualitat de vida en l'edat adulta»
-
- 22** Les cardiopaties congènites complexes en nadons prematurs de baix pes ja són compatibles amb la vida
-
- 24** L'esport aporta grans beneficis tant als infants sans com als que pateixen alguna patologia
-
- 30** Una UCIP amb tecnologia puntera i més confort per a les famílies
-
- 32** Simulació d'habilitats relacionals per millorar la comunicació amb el pacient
-
- 34** Aula de Pediatria, una agenda per al coneixement i la formació
-

La simulació virtual i la impressió en 3D s'estenen per l'Hospital

La simulació virtual i la impressió en 3D són cada cop més presents en el món de la salut. L'Hospital Sant Joan de Déu va ser el primer centre d'Espanya que va fer servir per planificar una cirurgia oncològica, fa cinc anys. Ara el centre dona un pas més en la implantació d'aquesta tecnologia creant una unitat que canalitza i avalua totes les demandes de planificació quirúrgica, recerca, prototipat i simulació amb models en 3D que fan els professionals de l'Hospital.



Tradicionalment, els cirurgians que havien de dur a terme una operació disposaven d'imatges escanejades de l'òrgan malalt per planificar la intervenció. Des de fa uns anys, els avanços tecnològics han fet possible que puguin disposar d'una simulació virtual de les parts anatòmiques implicades en la intervenció i, en el cas que

sigui necessari, d'una còpia en 3D de mida real i impresa en un material de textura semblant a l'òrgan que els permet simular la intervenció tantes vegades com vulguin abans d'entrar a quiròfan.

A Espanya, un equip de cirurgians de l'Hospital Sant Joan de Déu liderat per Lucas Krauel va fer servir per primera vegada una impressió en 3D per poder planificar l'extirpació d'un tumor de gran complexitat. Es tractava d'un tumor extremadament agressiu que envoltava òrgans vitals. Els cirurgians van decidir fer una còpia en 3D del tumor i dels òrgans i vasos implicats per analitzar detingudament quina era la manera més efectiva d'abordar-lo i extirpar-lo sense posar en perill la vida del pacient, i van assajar-la una vegada i una altra abans de

dur-la a la pràctica. L'infant va ser, finalment, intervingut i l'operació va resultar un èxit.

Des de llavors, l'ús del 3D s'ha anat estenent a altres especialitats de l'Hospital. L'any passat ja es va fer servir en prop d'una cinquantena de les cirurgies que s'hi van dur a terme i la previsió és fer-ne al voltant de 65 al llarg de l'any 2018

Beneficis del 3D

«En aquests anys hem pogut constatar els molts beneficis que té la planificació en 3D», explica Arnau Valls, enginyer de la Direcció d'Innovació i Recerca de l'Hospital Sant Joan de Déu. «Gràcies a la simulació virtual i la impressió tridimensional, els cirurgians poden planificar la in-

tervenció d'una manera molt detallada, i això els permet estudiar i actuar amb precisió i, a la vegada, preveure i reduir les possibles complicacions de la cirurgia, un fet extremadament important perquè repercuteix en la salut del pacient i pot evitar que hagi de tornar a passar per quiròfan. A més, el 3D comporta una major eficiència i eficàcia perquè permet escurçar la durada de la intervenció i això, un cop més, repercuteix en el pacient, ja que rep menys anestèsia. Pel que fa a costos, tot just ara comencen a sortir publicacions en les quals ja es demostren els beneficis econòmics en determinades patologies quan es planifica la intervenció en 3D», afegeix.

En els darrers anys, les aplicacions del 3D s'han anat estenent en l'àmbit de la salut. Ara, a l'Hospital Sant Joan de Déu, ja no es fa servir només per planificar intervencions molt complexes, sinó també per crear pròtesis personalitzades, fabricar eines quirúrgiques adaptades al pacient, fer pràctiques de simulació en activitats docents, etc. En l'àmbit de recerca, cirurgians, radiòlegs, enginyers i investigadors de l'Hospital participen en un projecte europeu (FEDER) amb un consorci de deu entitats molt reconegudes en fabricació additiva en el món de la salut que està liderat per la fundació CIM-UPC. Aquest projecte pretén millorar els sistemes de fabricació additiva i bioimpressió en el camp de la cirurgia crítica, reconstructiva i regenerativa.

Aquesta demanda creixent del 3D ha mogut l'Hospital Sant Joan de Déu a crear una unitat que doni resposta a l'aplicació de la planificació en 3D, la realitat virtual i les noves tecnologies en l'àmbit de la



salut amb l'objectiu de millorar els resultats quirúrgics i reduir els costos que comporta. Es tracta d'una unitat amb una organització multidisciplinària que dona cobertura a tots els serveis del centre i que s'encarrega de canalitzar totes les demandes del 3D que fan els professionals de l'Hospital.

Una comissió integrada per professionals de diferents àmbits, com ara metges, radiòlegs i enginyers, reben les demandes dels professionals i les avaluen. Estudien si en el cas que planegen cal l'ús del 3D (impressió/simulació); en el cas que calgui fer una impressió, decideixen si es pot imprimir a l'Hospital mateix o si és preferible encarregar el servei a una empresa externa. La falta d'una regulació i homologació d'aquests processos de consolidació de peces personalitzades en el punt de demanda

(l'hospital) provoca que l'hospital encara no pugui crear peces a mida, que entrin en contacte amb els pacients.

Aquest model mixt va ser adoptat pel centre després que l'equip que forma ara la unitat de planificació en 3D estudiés quina era l'opció millor i més eficient per donar resposta a les noves necessitats sorgides de la implantació del 3D. Un equip integrat per professionals de diferents disciplines va dur a terme un estudi que analitzava si era més adient externalitzar totes les demandes o bé si resultava més rendible fer-ne algunes a l'Hospital i d'altres fora. El centre ha optat, finalment, per aquesta segona opció i ha adquirit, gràcies a una donació de la Fundació Privada MAR, una impressora en 3D que permet fer còpies amb materials flexibles, transparents, solubles i biocompatibles. ▶

Una eina amb moltes possibilitats

Actualment, l'Hospital Sant Joan de Déu fa servir impressions en 3D per planificar intervencions quirúrgiques extremadament complexes, crear guies de tall o eines quirúrgiques, dissenyar pròtesis i implants personalitzats, i fer pràctiques en el marc d'activitats docents i de simulació. La majoria de les intervencions s'estan duent a terme en els àmbits de la cirurgia maxil·lofacial, la cirurgia oncològica, la neurocirurgia, la traumatologia, la cardiologia i la cirurgia plàstica.



Una ajuda per a l'extirpació de tumors molt complexos

Va ser el primer àmbit en què es va fer servir la impressió en 3D a l'Hospital Sant Joan de Déu. Fa cinc anys, un equip de professionals liderat pel cirurgià Lucas Krauel va recórrer a la impressió en 3D per poder planificar, per primer cop a Espanya, una intervenció de gran complexitat dirigida a extirpar un tumor. El pacient, un nen de cinc anys, presentava un neuroblastoma, un tumor extremadament agressiu que es forma al teixit nerviós i

que resulta molt difícil d'extirpar perquè envolta vasos sanguinis. En col·laboració amb la Fundació CIM de la Universitat Politècnica de Catalunya, els cirurgians van fer una còpia en 3D del tumor per analitzar quina era la manera més efectiva d'abordar-lo i assajar-la una vegada i una altra abans de la intervenció identificant les relacions anatòmiques del tumor, vasos i òrgans del voltant. L'operació va ser un èxit. Des de llavors, els cirurgians n'han fet sis.

El 3D per corregir deformitats facials

En l'àmbit de la cirurgia maxil·lofacial i ortognàtica, els cirurgians no tan sols planifiquen les complexes i delicades intervencions que duen a terme per corregir les deformitats facials que presenten alguns infants, sinó que, fins i tot, creen les eines quirúrgiques necessàries per fer-ho. Gràcies a la cirurgia virtual en 3D, el cirurgià Josep Rubio estudia, molts dies abans d'entrar a quiròfan, quina és, de les possibles intervencions, la més adequada en cada cas; en les deformitats molt severes que requereixen distraccions, és a dir, fer un tall a l'os per allargar-lo dia a dia amb l'ajuda d'un aparell, crea guies de tall amb 3D adaptades a la fisonomia del pacient per tal d'efectuar el tall en el lloc exacte. L'ús del 3D també resulta útil per dissenyar quina mida exacta ha de tenir l'aparell que es col·locarà a l'infant per allargar l'os, ja que permet fer una rèplica i provar-lo una vegada i una altra sobre una còpia en 3D del crani del pacient. El 2017 Rubio va emprar el 3D en la planificació i realització d'una trentena d'intervencions.

Un recurs molt útil per a les reconstruccions cranials

En el camp de la neurocirurgia, el 3D resulta extremadament útil per planificar detalladament les intervencions abans d'entrar a quiròfan, i també, per crear algunes de les eines quirúrgiques que necessiten i, fins i tot, implants fets a mida que, d'aquesta manera, s'adapten perfectament al pacient. Les neurocirurgianes Mariana Alamar i Gemma Garcia recorren al 3D per planificar les operacions destinades a corregir deformitats cranials. És el cas, per exemple, de les craniosinostosis, una malaltia que es produeix quan el cap creix i es desenvolupa de manera anormal a causa d'un tancament precoç de les sutures dels diferents ossos que formen el crani. «Aquesta patologia crea asimetries i per corregir-les hem de reconstruir el crani desmuntant-ne una part. Gràcies al 3D, aconseguim una còpia del crani sobre el qual planifiquem, abans de la intervenció, què farem, i unes guies de tall que ens ajuden a guiar-nos durant la cirurgia i que ens permeten guanyar molta precisió», explica Mariana Alamar. La neurocirurgiana indica que també recorren al 3D en el cas de les craniotomies descompressives o cranioplasties en què no disposen de material ossi del pacient per corregir un defecte o deformitat cranial. En aquests casos, creen una còpia en 3D amb materials com plàstic porós o titani. Al llarg de l'any 2017, el Servei de Neurocirurgia va fer servir el 3D en una quinzena d'operacions.

Creació de pròtesis lleugeres i de baix cost

En l'àmbit de la cirurgia traumato-lògica i ortopèdica, el 3D ofereix múltiples usos. Els professionals d'aquest Servei, liderat per Jorge Knorr, el fan servir per planificar les intervencions més complexes, dissenyar les guies de tall i posicionament que els ajudaran a guiar la cirurgia planificada i, en alguns casos, fer implants a mida. Els professionals de rehabilitació també han utilitzat el 3D per obtenir pròtesis ortopèdiques personalitzades a mida del pacient. L'avantatge que presenta una pròtesi en 3D és que s'adapta perfectament a l'anatomia del pacient i resulta molt més lleugera i fàcil de portar per a l'infant. A més de personalitzada, resulta més barata que una de convencional, un fet extremadament important si es té en compte que el nen està en procés de creixement i necessita reposar-la amb certa freqüència.

Un instrument per decidir el procediment més adient en cirurgia cardíaca

En l'àmbit de la cirurgia cardíaca, el doctor Àlex Pérez Casares recorre actualment al 3D per veure quin és el procediment més adient en els pacients amb patologies molt complexes: si s'ha d'optar per una cirurgia univentricular (en què tota la circulació sanguínia es fa a través d'un ventricle) o bé per una de biventricular (que seria més desitjable perquè és la més semblant a la circulació sanguínia de l'organisme).

El futur, la creació de teixits i òrgans



La impressió en 3D, a diferència de la impressió convencional, incorpora una tercera dimensió que permet reproduir amb volum els objectes desitjats. La particularitat rau en el fet que, en lloc d'imprimir amb tinta, les impressores tridimensionals utilitzen diferents estratègies per afegir material per capes per anar construint la forma desitjada. En funció de la tecnologia que es faci servir i de l'objectiu que es persegueix, les impressions es realitzen amb un material o un altre. Els orígens de la impressió tridi-

mensional es remunten a l'any 1984, quan l'inventor americà Chuck Hull va patentar la primera impressora en 3D del món. No va ser, però, fins a l'any 1992, que van aparèixer les primeres publicacions mèdiques sobre l'aplicació d'aquesta tecnologia en l'àmbit de la planificació quirúrgica. L'any 2002 es va imprimir un ronyó en 3D, el 2005 el projecte RepRap universalitza la impressió en 3D amb la seva tecnologia Open-Source, l'any 2012 es fa el primer implant ossi amb material biocompatible i el 2013 es va fer

la primera impressió amb volum combinant diferents materials per a una cirurgia oncològica a l'Hospital. Des de llavors, el desenvolupament del 3D en el món de la salut ha estat espectacular, però els experts asseguren que encara queda molt de camí. El futur del 3D, en l'àmbit mèdic, passa per la bioimpressió, per la creació de teixits i òrgans amb materials biocompatibles i cèl·lules vives. «Serà una autèntica revolució, però des del meu punt de vista encara han de passar anys per veure-ho», augura Arnau Valls.

Un model per a la reconstrucció d'una orella

Els cirurgians plàstics també han vist moltes possibilitats en el 3D. El cirurgià Francisco Parri, expert en corregir la micròtia o malformació congènita que fa que alguns nens neixin amb una orella subdesenvolupada,

la fa servir per crear una còpia mirall en 3D de l'orella sana que li servirà de guia per reconstruir l'afectada. Amb la còpia en 3D –fins ara feien servir una còpia plana– els cirurgians guanyen molta precisió en la reconstrucció de l'orella, una operació molt difícil atesa la multitud de relleus i plecs que presenta aquest òrgan. ■

Mindfulness per al tractament del TDAH i de malalties neurocutànies

El *mindfulness* és una tècnica basada en la meditació budista que s'ha popularitzat en els darrers anys i que consisteix a centrar l'atenció, de manera intencionada, a l'aquí i l'ara per millorar l'habilitat d'atenció, identificar, expressar i regular les emocions i reduir l'ansietat. A l'Hospital Sant Joan de Déu, professionals de l'Àrea de Salut Mental i de la Unitat de Malalties Neurocutànies han començat a fer-lo servir, de manera pilot, per al tractament de pacients amb TDAH i malalties neurocutànies.

El primer balanç de les iniciatives és positiu, tot i que encara és d'hora per extreure conclusions definitives

Més de 40 estudis que s'han dut a terme en la població adulta revelen que el *mindfulness* té efectes molt positius per combatre l'ansietat, la depressió i el dolor crònic i per promoure el benestar general i millorar les relacions interpersonals. Diversos estudis de neuroimatge han demostrat, a més, que provoca canvis estructurals al cervell en les regions associades a la capacitat d'atenció, la regulació emocional i l'empatia. Per tot això, el *mindfulness* s'ha convertit en un nou enfocament per tractar els trastorns mentals i els professionals de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona han decidit incloure'l en el tractament d'alguns pacients.

Els primers a fer-ho han estat els professionals de l'Àrea de Salut Mental que tracten els infants amb trastorns per dèficit d'atenció i/o hiperactivitat. Mitjançant el *mindfulness*, el psiquiatre Jose Àngel Alda, impulsor de la iniciativa juntament amb Anna Huguet, vol tractar els símptomes conductuals de la falta d'atenció i la impulsivitat, els dèficits neurocognitius associats i els problemes de salut associats, com ara l'estrès, l'ansietat i la depressió, que pateixen aquests infants.

Per fer una primera avaluació del programa, van dur a terme un estudi pilot amb sis pacients que acabaven de ser diagnosticats de TDAH. Van observar canvis posi-

tius. Després, van plantejar-se dur a terme un estudi amb 120 infants d'entre 7 i 12 anys: un grup d'infants rebria durant 8 setmanes una sessió setmanal de *mindfulness* de 75 minuts de durada, i l'altre grup, el tractament habitual.

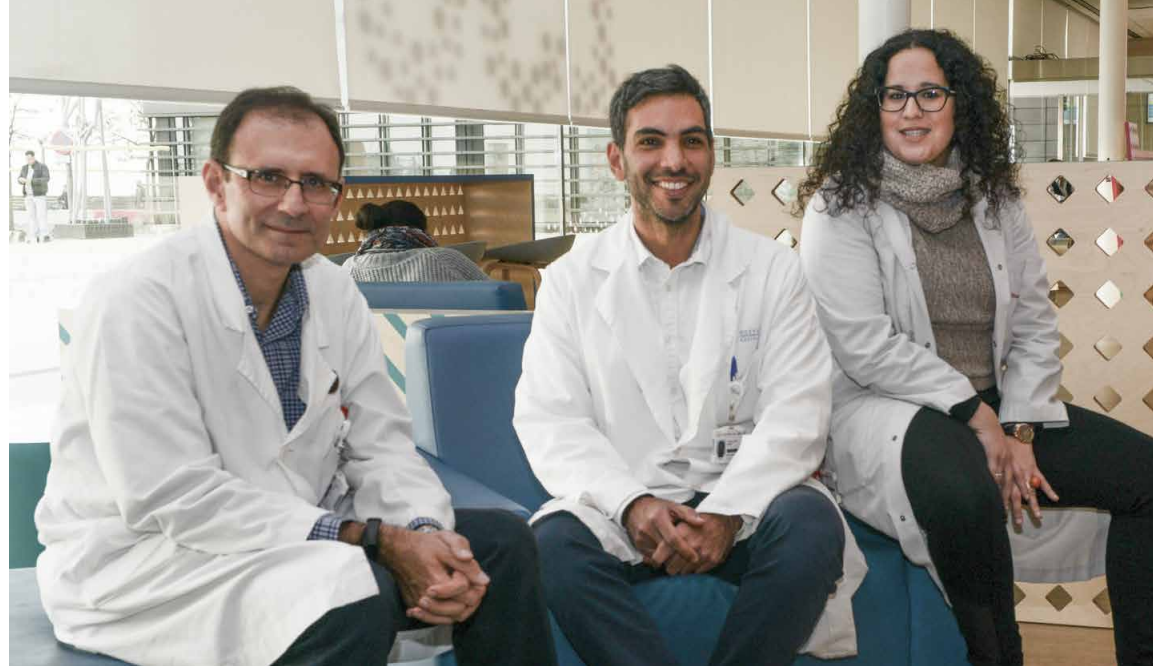
A hores d'ara, els autors de l'estudi estan acabant de reclutar els darrers pacients. El balanç que han pogut fer fins ara, és positiu, tot i que, segons apunta Anna Huguet, encara és d'hora per extreure conclusions definitives. «Els infants que han participat en els tallers han millorat els símptomes d'inatenció, hiperactivitat i impulsivitat, i la desregulació emocional, així com les seves funcions executives, i han reduït l'ansietat

més que en el cas dels infants que havien seguit el tractament convencional», indica.

A partir d'aquests resultats, ara volen determinar si és igual d'efectiu o més que els infants facin *mindfulness* mitjançant realitat virtual. «Ja tenim un projecte dissenyat, que ha rebut el premi d'investigació de l'Associació Espanyola de Psiquiatria del Nen i l'Adolescent (AEPNYA), en el qual participaran 72 pacients», apunta Alda.

Tractament complementari per a les malalties neurocutànies

La Unitat de Malalties Neurològiques de l'Hospital també ha endegat, amb la col·laboració de Novartis, un programa pilot per tractar mitjançant *mindfulness* els infants que pateixen malalties neurocutànies i les seves famílies. Es tracta d'un taller que s'ofereix als pacients de manera complementària a l'abordatge convencional que se'ls presta habitualment, i que inclou, segons els casos, tractament farmacològic, reforç psicopedagògic i, fins i tot, teràpia neurorehabilitadora. Com a novetat, aquest



D'esquerra a dreta: José Ángel Alda, Federico Ramos i Anna Huguet.

programa inclou no tan sols els pacients, sinó també les seves famílies, perquè el diagnòstic d'una malaltia neurocutània genera una gran disfunció en tot l'entorn.

Les malalties neurocutànies són trastorns hereditaris que es manifesten a la pell en forma de taques i tumoracions, que sovint causen problemes neurològics com TDAH o autisme, entre d'altres, i que dificulten l'aprenentatge i la relació del nen amb l'entorn. Els infants que les pateixen presenten amb freqüència símptomes de depressió, estrès i ansietat en una proporció més alta que altres malalts

crònics. Mitjançant el *mindfulness*, els professionals busquen reduir aquests símptomes, millorar l'atenció, regular les emocions i augmentar la consciència d'un mateix.

El neuròleg Federico Ramos, que juntament amb Héctor Salvador impulsa la iniciativa, explica que el programa ha anat molt bé als infants «perquè els ha permès trobar-se amb altres nens que estan en la seva mateixa situació i han guanyat autoconfiança. I tot això els ha permès que la seva relació amb l'entorn, tant a l'escola com a la família, hagi millorat substancialment». ■

L'Àrea de Salut Mental i la Unitat de Malalties Neurològiques han endegat programes pilots per avaluar la seva eficàcia

Professionals de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona han decidit incloure aquesta tècnica en el tractament d'alguns pacients per millorar l'atenció i reduir l'ansietat



La investigació comença a cercar el neuroblastoma

En els darrers anys s'han descobert mètodes que permeten predir l'agressivitat del neuroblastoma, un dels càncers més freqüents en la població infantil, i determinar quin és el tractament més idoni per a cada cas. S'ha avançat en el coneixement de la biologia del tumor i s'ha descobert que hi ha diferents tipus de neuroblastomes, alguns que no requereixen cap tractament i remetent sols i d'altres que causen la mort perquè, facin o no metàstasi, no responen al tractament. Els investigadors també han descobert que un mateix medicament pot ser beneficiós per a un tipus de neuroblastoma però contraproduent per a un altre. El gran repte, ara, és aconseguir teràpies per als que encara no tenen cura.

El neuroblastoma és un dels càncers més freqüents en la població infantil. Es tracta d'un grup de tumors molt heterogeni del teixit nerviós extracranial que es manifesten més freqüentment durant els primers cinc anys de vida i que tenen comportaments molt diferents: poden ser benignes i curar-se per si sols o extremadament agressius i causar la mort en un 25% dels casos.

Els neuroblastomes benignes no requereixen tractament perquè remetent sols. Els més agressius, en canvi, han de ser tractats amb

quimioteràpia, cirurgia, radioteràpia i immunoteràpia. Així i tot, en la meitat dels casos dels metastàtics en nens majors de 18 mesos el pronòstic no és bo: els pacients recauen o no responen al tractament. Els professionals només els poden oferir, llavors, teràpies que alenteixen el progrés de la malaltia però no la curen.

Fa cinc anys, una investigadora de l'Hospital Sant Joan de Déu, Cinzia Lavarino, va desenvolupar un mètode que permet determinar l'agressivitat del tumor d'una manera més ràpida i senzilla que

altres mètodes existents. Aquesta dada és de vital importància perquè els professionals poden prescriure, en un termini de 24 hores, el tractament més adient per al seu cas. Fins llavors, en els casos de dubte optaven per tractar-lo, encara que potser no era necessari, perquè els mètodes de predicció existents requerien més temps per poder donar resultats.

Biologia del tumor

De manera paral·lela al desenvolupament d'aquest mètode, els



D'esquerra a dreta: Eliana Gonçalves-Alves, Carlos Rodríguez, Carmen de Torres, Marta Garcia i Sílvia Mateo.

Els neuroblastomes són un grup de tumors molt heterogeni del teixit nerviós extracranial. Poden ser benignes i curar-se per si sols, o extremadament agressius i causar la mort

investigadors de l'Hospital Sant Joan de Déu que estudien els neuroblastomes han treballat intensament al llarg d'aquests anys per mirar d'entendre la biologia dels neuroblastomes. «És necessari saber com actua el tumor per poder trobar la manera de combatre'l. Només anant a l'arrel del problema podrem resoldre'l», assenyala Carmen de Torres, investigadora que lidera l'equip de recerca en aquest àmbit.

Torres i el seu equip han identificat dos gens implicats en el desenvolupament dels neuroblastomes. Han descobert que un receptor que s'encarrega de regular el metabolisme del calci a l'organisme, el receptor sensor de calci (CaSR), està actiu en els neuroblastomes benignes i «apagat» en el cas dels neuroblastomes més agressius, i que, si aconsegueixen activar-lo en aquests últims, retarden el creixement del tumor.

Després d'estudiar la funció del CaSR en el neuroblastoma i els mecanismes que el mantenen

«apagat» en els neuroblastomes més agressius, els investigadors van descobrir que un medicament indicat per al tractament de malalties endocrines, cinacalcet, podia resultar eficaç per activar el CaSR i alentir el creixement d'aquests tumors. Ara estan investigant teràpies combinades amb aquest fàrmac per augmentar-ne i accelerar-ne l'efecte.

El grup de Carmen de Torres també ha descobert una altra molècula implicada en el comportament dels neuroblastomes: PTHLH. En els neuroblastomes benignes, la seva acció és positiva. En canvi, en els neuroblastomes més agressius, promou el creixement del tumor. Els oncòlegs ja disposen d'un tractament per inhibir la producció d'aquesta molècula, però la importància del descobriment és que aquest fàrmac no ha de ser indicat per a tots els neuroblastomes.

«Tots aquests estudis ens indiquen que, igual que pot succeir amb altres tipus de tumors, el

neuroblastoma és una malaltia molt complexa, que hi ha molts subgrups de neuroblastoma i que cadascun es comporta d'una manera diferent i reacciona també de manera diferent als tractaments. Per això és tan important conèixer-ne bé la biologia, perquè el medicament que és bo per a un tipus pot tenir efectes no desitjats en un altre», indica Carmen de Torres.

En els darrers anys s'ha avançat en el coneixement i pronòstic d'aquests tumors. «Ara sabem classificar-los, sabem com actuen i tenim teràpies per endarrerir-los en els casos més agressius, però encara no els hem pogut erradicar. Hem de trobar noves teràpies i, en el cas del càncer, aquestes noves teràpies dependran de poder aplicar alguns medicaments que ja existeixen però que es fan servir amb altres indicacions. És difícil que els laboratoris desenvolupin tractaments expressament per a una malaltia rara com és el neuroblastoma.», afegeix. ■

Els investigadors de Sant Joan de Déu han descobert dos gens implicats en el comportament dels neuroblastomes que poder ser regulats amb fàrmacs existents i, així, controlar el creixement d'aquests tipus de tumors

La figura de la infermera gestora de casos és clau en una unitat com la de Reumatologia Pediàtrica

L'Hospital Sant Joan de Déu és centre de referència a Espanya per al tractament de les malalties reumatològiques pediàtriques i compta amb un equip integrat per professionals de diferents disciplines que ofereix un tractament integral als nens que les pateixen i a les seves famílies. Des de fa 18 mesos, aquestes famílies compten amb una infermera de referència que els dona suport en tots els dubtes que es troben diàriament, els gestiona les visites i els dona una atenció continuada i personalitzada.

Les famílies dels pacients que reben aquest suport estan molt satisfetes i consideren que ha millorat la seva qualitat de vida

La principal malaltia reumàtica que afecta els infants és l'artritis idiopàtica juvenil, que engloba un grup de malalties caracteritzades per la inflamació de les articulacions. Els signes típics de la inflamació articular són el dolor, la inflamació i la limitació del moviment. S'anomenen «idiopàtica» perquè es desconeix l'origen i «juvenil» perquè el debut es produeix abans dels 16 anys.

Les famílies dels infants que pateixen aquest tipus de malalties necessiten sovint, a més d'un suport mèdic, un acompanyament constant. Per això, des de fa 18 mesos la Unitat de Reumatologia Pediàtrica compta amb

una infermera gestora de casos, Palmira Santín. Ella és la seva persona de referència a l'Hospital: els pacients tenen un referent mèdic, però ella és la professional a qui es poden adreçar en qualsevol moment per resoldre qualsevol dubte que tenen, qui els gestiona les visites, i els ajuda a empoderar-se (guanyar capacitats i confiança per tenir cura del seu infant), etc. «La meva missió és fer el seguiment de l'estat de salut del pacient i dels objectius que s'han fixat en el seu cas, identificar si té algun risc potencial i coordinar-me amb la resta dels professionals de l'Hospital per si cal prendre alguna mesu-

ra especial, planificar les cures i, evidentment, assessorar les famílies», explica Palmira Santín.

Els moments clau de l'atenció

Hi ha dos moments clau durant els quals les famílies necessiten un suport molt proper de la infermera gestora de casos. El primer es produeix quan es diagnostica la malaltia. La família rep moltíssima informació sobre la patologia en si, però també sobre el tractament d'aquesta i sobre les cures que hauran de realitzar al seu infant. La infermera els dona suport en tot el procés



La introducció d'aquesta figura ha permès reduir el nombre de visites dels infants amb malalties reumatològiques a urgències

aclarint-los la informació que se'ls ha facilitat, però també abordant el vessant emocional. «Davant un diagnòstic com és una malaltia reumatològica, les famílies pateixen un procés de dol per la pèrdua de salut del seu infant i la meva funció és ajudar-los a afrontar la nova situació des d'un vessant més emocional», assenyala la gestora de casos.

El segon moment es produeix en el cas de les famílies que han d'administrar una medicació subcutània al seu infant. «Els sorgeixen dubtes i jo els resolc i, si cal, els ajudo a administrar-la», afegeix. «La clau per fer front amb èxit a una malaltia reumatològica –continua– és acceptar la patologia. Aprendre a conviure amb ella amb positivitat és determinant per viure el dia a dia amb normalitat. I un element important és sentir-te capaç de manejar la

malaltia, de saber fer les cures que necessita el nen. La meua feina és empoderar-les, aconseguir que guanyin seguretat i confiança per fer-les».

El principal canal de comunicació entre la família i la infermera gestora de casos és el Portal del Pacient. Aquesta eina de comunicació telemàtica que ofereix l'Hospital Sant Joan de Déu és un suport en línia segur en el qual les famílies poden plantejar a la gestora de casos tots els seus dubtes. Normalment, ho fan a través de correus electrònics on poden adjuntar arxius fotogràfics i també vídeos. Això facilita moltíssim la valoració de les possibles molèsties del pacient per part de l'equip mèdic. La infermera gestora de casos de la Unitat Pediàtrica de Reumatologia rep una mitjana de deu consultes diàries només a través d'aquesta plataforma.

Balanç

Des de la seva creació, la figura de la infermera gestora de casos en Reumatologia Pediàtrica ha permès reduir considerablement el nombre de visites que els infants amb malalties reumatològiques fan a urgències i als centres d'atenció primària, perquè el contacte continu permet que aquesta detecti de manera precoç qualsevol possible complicació i gestioni les proves i/o visites necessàries amb el seu professional referent per donar solució al procés, la qual cosa evita sovint que els pacients hagin d'anar al Servei d'Urgències.

Per conèixer la valoració de les famílies, la Unitat Pediàtrica de Reumatologia de l'Hospital Sant Joan de Déu ha fet una enquesta a una mostra de pares. Tots els enquestats van afirmar estar molt satisfets i van manifestar que el Servei havia millorat la seva qualitat de vida. ■

Des de fa 18 mesos, les famílies dels pacients amb malalties reumatològiques reben el suport d'una infermera gestora de casos de referència

Primera consulta pediàtrica per a la cura de ferides d'alta complexitat

Des de l'any 2013, l'Hospital Sant Joan de Déu compta amb una unitat pediàtrica especialitzada en el tractament de ferides d'alta complexitat o de difícil cicatrització i que atén una trentena de cures cada setmana. Una infermera formada específicament en el tractament d'aquest tipus de lesions estudia les ferides per aplicar el tractament més idoni a cada cas.

Les ferides d'alta complexitat suposen un gran impacte per al pacient, perquè són molt doloroses i causen un xoc psicològic

Les ferides d'alta complexitat cicatritzen lentament i s'han de tractar d'una manera determinada perquè evolucionin favorablement. És el cas de les nafres per pressió, les cremades, les sutures quirúrgiques que no evolucionen positivament, les lesions de lenta evolució com ara ferides cròniques, etc. En general, són ferides que comprometen algun dels teixits nobles, com el múscul, els tendons, l'os o els vasos sanguinis.

El seu tractament és una de les qüestions que més temps ocupa a les consultes d'infermeria d'atenció primària, ja que, en molts casos, el seu procés de curació es perllonga en el temps. Sovint, la ferida pot quedar mal cicatritzada o torna a obrir-se i

cal començar de nou. Aquest fet suposa un gran impacte per al pacient, ja que les ferides d'alta complexitat acostumen a ser molt doloroses i produeixen als malalts un xoc psicològic rellevant, però també un repte per al professional que les està tractant.

L'Hospital Sant Joan de Déu compta amb dues infermeres que s'han format específicament en el tractament d'aquest tipus de lesions, les analitzen de manera individualitzada i opten pel tractament més idoni en cada cas.

Històricament, les lesions se solien deixar exposades a l'aire i es cobrien amb simples gases. Posteriorment, es va demostrar que si la ferida es mantenia en un entorn humit mitjançant l'aplicació d'apòsits, aquestes lesions

cicatritzaven més de pressa. Per això, en l'actualitat, una gran majoria de ferides es tracten amb cures en ambient humit.

Existeixen, a més, altres opcions terapèutiques. En casos extrems, en què les ferides no responen als tractaments clàssics i no cicatritzen durant mesos, els professionals fan servir teràpies alternatives, com la teràpia larval o els factors de creixement.

La teràpia larval consisteix a utilitzar larves estèrils criades en laboratoris especials per netejar teixits infectats i estimular la cicatrització de la ferida. Fins ara només s'han tractat dos pacients a l'Hospital amb aquesta teràpia, que es va reintroduir a Espanya l'any 2015 però que encara fan



servir molt pocs centres a Espanya. En els dos casos, la teràpia va tenir èxit i les ferides van cicatritzar.

Els factors de creixement es basen en un preparat obtingut a partir d'una mostra sanguínia del mateix pacient, que és centrifugada per aconseguir una porció de plasma amb una alta concentració de plaquetes per accelerar la reparació dels teixits.

L'Hospital Sant Joan de Déu ha començat a tractar algunes ferides amb aquesta tècnica i ha obtingut resultats molt satisfactoris per al pacient. «La clau és conèixer el pacient holísticament, la seva patologia de base i els antecedents patològics, l'estat hematològic, l'estat nutricional, l'etiologia de la ferida i l'estat en

què es troba, per poder triar el tractament més eficaç en cada moment per al pacient», explica la infermera Gemma Pérez, responsable de la consulta pediàtrica per a la cura de les ferides d'alta complexitat.

Tècniques de distracció contra el dolor

Les ferides de cicatrització difícil són molt doloroses per al pacient. Els professionals que les tracten s'ha format en tècniques de distracció per aconseguir que l'infant no pateixi dolor i col·labori en la cura.

La implicació de la família també és important. «Si aconseguim la complicitat de l'in-

fant, acabarem guanyant-nos la confiança de la seva família. I comptar amb l'ajuda de la família és clau, perquè és qui fa el seguiment de la ferida a casa i qui, en un moment donat, ha de fer alguna cura. Nosaltres els expliquem tot el que fem i per què ho fem, i què és el que ells han de vigilar a casa, i els donem unes eines per saber actuar en cas necessari, així com un cercaper-sones al qual poder recórrer, si cal, per rebre la vostra atenció», explica Gemma Pérez. ■

Cada setmana a l'Hospital Sant Joan de Déu atenen una mitjana de 30 pacients amb ferides de difícil cicatrització

Centre de referència en epidermòlisi ampul·lar

L'Hospital Sant Joan de Déu és un dels Centres de Referència (CSUR) designats pel Ministeri de Sanitat, Serveis Socials i Igualtat pel tractament de l'Epidermòlisi Ampul·lar hereditària a Espanya.

L'Epidermòlisi Ampul·lar afecta de 3.000 a 5.000 persones a l'estat espanyol

Aquesta malaltia està catalogada dins el grup de patologies rares i, avui en dia, és incurable. Es caracteritza per una fragilitat extrema de la pell, fins al punt que qualsevol acte quotidià, com una abraçada o un petit fregament, acaba ocasionant ferides als pacients que la pateixen. Per aquest motiu, aquesta malaltia també s'anomena «pell de papallona».

L'epidermòlisi ampul·lar hereditària inclou un ampli i complex grup de malalties ampul·lars hereditàries. Les persones que pateixen aquesta malaltia es caracteritzen per tenir una fragilitat cutània extrema, la qual cosa els ocasiona butllofes com a resposta als traumatismes que reben diàriament, encara que siguin molt suaus. Existeixen més de 30 tipus d'epidermòlisis, des de formes molt lleus fins a formes molt greus que comprometen la vida. En l'actualitat, no hi ha cap tractament específic per a la cura d'aquestes malalties. Són malalties que comprometen la qualitat de vida dels pacients i dels seus familiars amb una important morbiditat. En les formes més greus, la malaltia comporta complicacions infeccioses, nutricionals o neoplà-

siques. Per aquest motiu, la «pell de papallona» involucra en el seu tractament quasi totes les disciplines mèdiques hospitalàries. Aquests pacients tenen unes necessitats que van molt més enllà de les lesions cutànies i requereixen un equip multidisciplinari que els tracti en centres de referència.

L'any 2010, l'Hospital Sant Joan de Déu i l'Hospital Clínic de Barcelona van fer, conjuntament, els primers passos per convertir-se en centres de referència amb la creació d'una Unitat d'Epidermòlisi Ampul·lar Hereditària.

El 2017, el Ministeri de Sanitat, Serveis Socials i Igualtat va designar, a Catalunya, aquests dos hospitals com a centres de referència per al tractament de l'epidermòlisi ampul·lar. Aquest fet esdevé molt rellevant perquè implica que les persones que pateixen aquesta malaltia poden adreçar-se a uns centres hospitalaris de referència en la cura d'aquesta patologia.

En l'actualitat, la Unitat d'Epidermòlisi Ampul·lar de l'Hospital Sant Joan de Déu està formada per un equip multidisciplinari integrat per infermeres, dermatòlegs, pediatres i cirurgians i compta amb el suport de professionals d'altres dis-

ciplines, com hematòlegs, cardiólegs o nutricionistes, entre d'altres. També compta amb una unitat de pacients pediàtrics amb malalties cròniques complexes que realitza el seguiment integral d'aquests pacients i de les seves famílies, oferint una atenció centrada en el pacient i la seva família segons un model biopsicosocial i espiritual. Des d'aquesta unitat es coordinen la resta d'especialistes que intervindran en cada pacient i els ingressos programats per a cures i s'ofereix atenció des de la Unitat de Treball Social i Psicoespiritual.

Tal com comenta la Dra. Asunción Vicente, de l'equip de Dermatologia de l'Hospital Sant Joan de Déu, els professionals sanitaris no només tracten els nens, sinó que miren de facilitar les eines adequades perquè les seves famílies aprenguin les normes bàsiques de cura, les posen en contacte amb altres persones en la seva mateixa situació i es coordinen amb els centres d'atenció primària del seu lloc de residència per oferir-los el seu suport. Des de 1986, a l'Hospital Sant Joan de Déu s'ha atès uns setanta pacients afectats d'Epidermòlisi Ampul·lar, dels quals 22 han estat formes greus, en els últims 7 anys.

Alguns d'aquests pacients més greus necessiten ser intervinguts per l'equip de Cirurgia de l'Hospital Sant Joan de Déu. En aquests casos, les intervencions més comunes es realitzen per impedir que aquests infants perdin la mobilitat de les extremitats. En la malaltia de la «pell de papallona», no només és la pell la que es veu principalment afectada per la patologia, sinó que les articulacions d'aquests nens pateixen una regressió molt important.

La Dra. Marisa Cabrera, metgessa del Servei de Cirurgia Ortopèdica i Traumatologia Infantil de l'Hospital Sant Joan de Déu, ressalta els grans avantatges de ser un centre de referència en el tractament d'aquesta malaltia, en comparació amb altres centres hospitalaris que no ho són. Aquesta malaltia obliga els pacients a visitar l'hospital quasi cada dia i, per tant, si es troben amb un equip multidisciplinari que els faciliti tots els protocols de cura de forma coordinada, això comporta un important respir per a ells i per a les seves famílies. Tal com comenta la Dra. Cabrera, en el cas de l'Hospital Sant Joan de Déu, fins i tot l'equip d'anestesiòlegs està especialment preparat per tractar els infants amb epidermòlisi ampul·lar. En aquests casos les cirurgies són molt llargues i complexes i la tasca dels anestesiòlegs és clau.

Infermera de referència

La infermera de referència aporta solucions específiques i concretes als pacients que pateixen una patologia determinada. En concret, la infermera de refe-

rència de la Unitat d'Epidermòlisi Ampul·lar compta amb una gran experiència en l'acompanyament d'aquests infants. Carme Baquero, infermera de referència de la Unitat, apunta que són nens molt delicats i que, per tant, s'ha de tenir molt de tacte en els processos de cura de les seves ferides. Qualsevol fregament es converteix en butllofa. Actualment, a l'Hospital Sant Joan de Déu hi ha tres infermeres de referència encarregades de vetllar pels infants amb «pell de papallona». Totes elles tenen cura dels nounats que neixen amb aquesta patologia i fan el seguiment adequat dels infants en procés de curació.

Una altra de les tasques importants que realitzen les infermeres de referència d'aquesta unitat és la de formar a les famílies en la curació de les ferides. Quan les famílies es veuen preparades per realitzar les cures des de casa, és el moment de plantejar l'alta del malalt. En qualsevol cas, quan els infants deixen l'hospital per anar cap a casa, se'ls cita periòdicament per sotmetre'ls a uns processos de cura més profunds. Un malalt afectat de «pell de papallona» s'ha de visitar com a mínim una vegada al semestre.

L'Hospital Sant Joan de Déu

està en contacte permanent amb els centres d'atenció primària dels infants que pateixen aquesta patologia, amb les seves escoles i amb l'Associació d'Epidermòlisi Ampul·lar d'Espanya (DEBRA). Tal com recorda la Dra. Vicente, és molt important fer equip entre tots plegats, perquè l'objectiu és facilitar el màxim possible la vida d'aquests pacients. Recentment, l'Hospital Sant Joan de Déu ha rebut la visita d'un grup de pediatres i dermatòlegs de la ciutat de Sant Petersburg que volien ampliar el coneixement sobre la malaltia. Aquest tipus de col·laboracions, en aquest cas a proposta de la mateixa associació DEBRA, són molt enriquidores a tots nivells.

Futur

Actualment, s'estan investigant noves teràpies cel·lulars i moleculars per combatre la malaltia. Ara mateix, però, i tal com s'apunta des de l'equip de Dermatologia Pediàtrica de l'Hospital Sant Joan de Déu, cal seguir apostant per la prevenció precoç de les ferides com a tractament. Quan es manifesta la patologia, és vital l'actuació ràpida, perquè d'això en depèn la qualitat i l'esperança de vida dels pacients. ■

En els darrers anys, l'Hospital Sant Joan de Déu ha atès uns 70 casos d'epidermòlisi ampul·lar (pell de papallona), dels quals més de 20 han estat greus

D'esquerra a dreta:
Marisa Cabrera,
Lourdes Mayo,
Asunción Vicente,
Sílvia Ricart,
Carme Baquero
i Esther Lasheras.



Entrevista a Joan Sánchez de Toledo,
Cap del Servei de Cardiologia Pediàtrica

«El nostre gran repte és seguir curant pacients amb cardiopaties, però, alhora, assegurar-los una bona qualitat de vida en l'edat adulta»

«Cal dissenyar estructures més fermes perquè els hospitals esdevinguin més eficients»

El Dr. Joan Sánchez de Toledo, cap del Servei de Cardiologia Pediàtrica de l'Hospital Sant Joan de Déu, va iniciar la seva etapa formativa a l'Hospital Vall d'Hebron, on va fer la residència. L'any 2006, va marxar als EUA per formar-se en medicina intensiva pediàtrica i, en concret, en patologia cardíaca. Amb aquest objectiu, va arribar a la Universitat de Nova York i, concretament, a la ciutat de Buffalo. Allà va conèixer un dels grans savis en intensius pediàtrics, el professor Fuhrman, una experiència que li va canviar molt la manera de valorar la medicina i la investigació.

Un any més tard, se'n va anar a Pittsburgh per finalitzar la formació en pacients intensius cardíacs, i a l'hospital d'aquesta ciutat va acabar esdevenint el director de l'UCI cardíaca. Finalment, al cap d'un temps li va sorgir l'oportunitat de tornar a Barcelona i ocupar la

direcció del Servei de Cardiologia Pediàtrica de l'Hospital Sant Joan de Déu. El vincle amb els EUA, però, no l'ha abandonat mai. Sánchez de Toledo segueix tenint una relació molt estreta amb aquest país que visita assíduament.

Per què vas decidir estudiar medicina i, concretament, especialitzar-te en cardiologia pediàtrica?

M'he dedicat a la cura del pacient crític amb cardiopatia congènita i/o adquirida des de l'inici de la meua carrera professional. El meu interès especial ha estat millorar la qualitat de vida del pacient amb cardiopatia sense oblidar-me de la seva família.

Quines són les teves principals funcions a l'Hospital Sant Joan de Déu?

Crec que la meua atribució principal és entendre el pacient d'una

manera global, més enllà de la cardiologia. El pacient amb problemes cardíacs té moltes més necessitats que la del propi cor. El pacient s'ha d'entendre com un procés i no com a un fet únic. Des de la nostra Unitat coordinem les consultes externes i la preparació prequirúrgica del pacient, presentem els pacients en les sessions mèdiques quirúrgiques i fem un seguiment postoperatori conjuntament amb les UCI. El meu paper no es limita només a la cardiologia pediàtrica, sinó que pren un sentit més global.

Des de la Unitat de Cardiologia Pediàtrica quin tipus de patologies tracteu?

Hi ha un primer grup de patologies cardíques que provenen en gran mesura de tots els problemes que pateix la societat: obesitat, manca de recursos, mala alimentació, etc., i que impliquen

problemes de salut cardiovascular. I hi ha un altre grup de malalties cardiovasculars que tractem a l'Hospital i que deriven de les cardiopaties congènites. Són dos grups patològics molt diferents, però que mantenen certes connexions entre ells.

Quines són les seqüeles més comunes en aquest conjunt de pacients?

El més probable és que un pacient tractat amb èxit d'una cardiopatia no tingui seqüeles, però si n'hi ha, les més freqüents i, alhora, més rellevants, són les que afecten l'esfera del neurodesenvolupament. Aquestes alteracions poden anar des de formes lleus de trastorns d'aprenentatge, trastorns de comportament i dèficit d'atenció i hiperactivitat fins a altres formes més greus que, en definitiva, impacten de forma negativa en el rendiment escolar i en l'adaptació social dels pacients. Per a mi, aquesta és la responsabilitat més gran que tenim ara mateix: que siguem capaços de curar pacients amb algun tipus de cardiopatia però que, alhora, els puguem assegurar una bona qualitat de vida en l'edat adulta, entenent que els nostres pacients hauran de formar part d'una societat cada cop més exigent i competitiva.

Quin és l'objectiu a assolir amb aquests pacients en un futur pròxim?

En aquest moment, la mortalitat infantil en pacients que pateixen una cardiopatia congènita pot arribar a ser inferior al 2% en centres altament especialitzats com el nostre. Som molt bons en el que fem, però ara l'objectiu és

que aquests nens no tan sols arribin a l'edat adulta, sinó que hi arribin en bones condicions i tinguin una bona qualitat de vida. Tota la feina que estem fent ara des de l'Hospital en l'àmbit d'investigació va en aquesta direcció.

Quina relació manté l'equip de professionals mèdics amb les famílies d'aquests pacients pediàtrics?

Els nens amb una cardiopatia congènita ja estan malalts abans de néixer, i això significa que la nostra feina té un impacte molt important en el conjunt de la família. En funció de com comuniquem la notícia als pares, com ens hi adrecem o com els oferim el nostre suport, aquests tindran una actitud o una altra davant la malaltia. Aquesta implicació amb el conjunt de la família és molt rellevant, perquè avui dia el 85% dels pacients tractats arriben a l'edat adulta, i aquest fet significa que la relació entre els professionals i el pacient tindrà una continuïtat molt llarga en el temps.

En l'àmbit de la comunicació, com compartiu la informació del diagnòstic amb les famílies?

Treballem de forma conjunta amb el Servei d'Experiència del Pacient perquè la comunicació de les males notícies sigui el menys traumàtica possible per a les famílies. A la majoria dels nostres pacients se'ls diagnostica la malaltia en l'època prenatal, i aquest és un moment molt dur, perquè els pares es troben en una fase molt il·lusionant del període de gestació i, de cop i volta, els generes una angoixa considerable.

Des del teu punt de vista, i després d'haver voltat tant món, què creus que té l'Hospital Sant Joan de Déu que el fa diferent?

L'Hospital Sant Joan de Déu és un centre hospitalari que està especialment dedicat a l'infant i a les seves famílies. És un hospital alegre i amb molta llum, la qual cosa el fa molt agradable. Alhora, una altra característica

«La capacitat de treball dels professionals sanitaris de l'Estat espanyol és excel·lent»



«El que aquí fem amb un catèter, als EUA ho fan amb deu catèters. Per això, la formació i la capacitat d'enginy dels professionals d'aquí és molt valorada allà»



important és que el flux de pacients està separat del dels metges. L'Hospital Sant Joan de Déu, sense cap mena de dubte, és un hospital amic dels nens. L'Hospital de Pittsburgh, per exemple, té una gran quantitat de similituds amb l'Hospital Sant Joan de Déu. Ambdós són hospitals pensats per al benestar dels nens i de les seves famílies.

Quines diferències veus entre la cardiologia que es realitza a Pittsburgh i la que es fa aquí?

A grans trets, hi ha dues diferències importants. Per una banda, ens trobem que els EUA són un país que compta amb molts recursos econòmics, fins al punt que, a vegades, aquest mateix excés de recursos comporta altres despeses innecessàries. En canvi, aquí estem just a l'extrem contrari. Ens trobem amb una constricció econòmica constant que obliga els professionals a ser molt més efectius, però amb una estructura menys sòlida. Per tant, no hi ha

tantes subespecialitzacions, i això implica perdre capacitat d'esforç i temps en coses innecessàries. Cal dissenyar una estructura més ferma per tal que els hospitals esdevinguin més eficients, i això és el que s'està intentant canviar a l'Hospital Sant Joan de Déu.

Com ha evolucionat la cardiologia pediàtrica al llarg dels anys?

Aquesta especialitat està sempre en constant evolució. El que fem és diagnosticar salut cardiovascular amb proves d'imatge. Fa uns anys, teníem ecògrafs molt senzills i, en canvi, ara comptem amb ecògrafs molt potents que, de forma no invasiva, ens permeten identificar lesions i estudiar la funció amb més detall. També disposem a l'Hospital de nous equips de ressonància magnètica que ens permeten fer diagnòstics molt acurats. Actualment, treballem amb la Universitat Politècnica de Catalunya i amb l'equip d'Innovació de l'Hospital per realitzar impressions en 3D

del cor. Això ens facilita enormement la feina. En aquest moment, li podem presentar al cirurgià un cas amb un model en volum que abans havia de valorar sobre una imatge plana. Una altra de les grans innovacions que s'han anat assolint al llarg dels anys és la de la telemedicina.

Ens podries parlar una mica més de la telemedicina i de les seves possibilitats?

Poder compartir la teva expertesa amb un equip de professionals de l'altra punta del món és molt valuós en molts sentits. Jo, des de Barcelona, puc entrar a l'UCI d'un hospital del Brasil, valorar les seves anàlisis i fer-los una recomanació terapèutica. La translació del coneixement des d'un lloc fix a l'altre extrem del món és el futur. A l'Hospital Sant Joan de Déu estem treballant per dissenyar una unitat de telemedicina amb l'objectiu d'assessorar professionals de zones remotes. Des d'aquí els podem aconsellar sobre què

poden fer amb la informació que nosaltres tenim. La tecnologia ens ofereix possibilitats infinites, fins i tot ens permet predir el futur. A aquest fet se'l coneix com a *predictive analytics*. Recullis totes les dades que tens a les bases de dades, les poses en un *software*, i aquest et prediu el que passarà amb un percentatge molt elevat de probabilitat. D'aquesta manera, el metge obté una informació molt valuosa per prendre la millor decisió.

En l'àmbit de la prevenció de les malalties cardiovasculars, què podem fer?

Cada vegada veiem més nens amb problemes d'obesitat i, tot i que ara són nens que no tenen cap problema cardiovascular, sí que el tindran amb tota probabilitat d'aquí a 15 anys. El que estem intentant és saber amb exactitud quin serà l'impacte en l'edat adulta d'aquests canvis que afecten un nen en l'edat pediàtrica. Estem fent estudis de funció cardíaca avançada en infants obesos per demostrar que sí que tenen un problema i que se'ls aguditzarà al llarg dels anys. Treballem conjuntament i de manera transversal amb altres especialitats, com la de neonatologia. Un altre grup de pacients rellevants són els oncològics, ja que aquests estan sotmesos durant un període llarg temps a medicacions que tenen un impacte en la salut cardiovascular i, evidentment, han d'estar molt controlats per la nostra Unitat.

Quina importància té la pràctica de l'esport en la prevenció d'aquest tipus de patologies?

La salut cardiovascular és necessària absolutament per a tothom,

i als infants que estan federats se'ls realitzen proves de seguiment amb freqüència, com són els controls cardíacs, però, en canvi, hi ha molts altres nens que fan esport amb molta intensitat i, com que no estan federats, no se'ls fa cap tipus de prova. S'hauria de fomentar que des de les escoles es poguessin realitzar de forma habitual controls cardíacs a tots els infants. Des de l'Hospital Sant Joan de Déu i, en concret, des de la Unitat d'Arritmies, s'ha començat a impulsar i, de moment, s'està treballant de forma pilot amb un grup d'escoles de Girona.

Hem vist que tens certa experiència en cooperació humanitària. Què ens en podries destacar?

Sempre m'ha agradat molt moure'm, i això m'ha permès conèixer molta gent i involucrar-me en diferents projectes. La carrera de Medicina me la vaig pagar fent de guia turístic a l'Àfrica. Venien els espanyols que havien contractat un viatge a l'Àfrica esperant trobar-se un guia turístic autòcton, i em trobaven a mi. Durant la llicenciatura vam dur a terme un projecte a Guinea Equatorial muntant un centre d'assistència primària en una illa remota. També vaig formar part del grup de professionals que vam viatjar a Indonèsia quan va tenir lloc el tsunami a l'oceà Índic l'any 2004. Jo, aleshores, era membre de la SEMECA (*Sociedad Española de Medicina para las Catástrofes*). Totes aquestes experiències m'han ajudat molt en la meva professió, perquè m'ofereixen una visió molt més perifèrica del que és la medicina.



Què més ens pots explicar de la teva vida fora de l'hospital? Practiques algun esport?

L'esport ha format part de la meva vida des de petit. Darre-rament he practicat el triatló de forma regular. És un esport d'autosuperació que implica tres disciplines que et permeten practicar-les de forma individual i sense horaris establerts. Darre-rament he perdut capacitat d'entrenament, però espero poder recuperar l'hàbit. Al final tot són experiències de superació personal que estan relacionades amb la meva trajectòria professional. ■

Les cardiopaties congènites complexes en nadons prematurs de baix pes ja són compatibles amb la vida

L'Hospital Sant Joan de Déu és un centre hospitalari de referència en el tractament de cardiopaties congènites complexes en pacients pediàtrics prematurs i grans prematurs. L'any 2017, l'equip de cirurgia cardíaca de l'Hospital va operar per primera vegada a cor obert un nadó prematur de 32 setmanes de gestació i 1.370 grams de pes. Li va ser corregida una malformació congènita greu que li hauria causat la mort.

8 de cada 1.000
nounats vius
pateixen una
cardiopatologia
congènita

Les cardiopaties congènites són un grup de malalties caracteritzat per la presència d'alteracions estructurals al cor. Aquestes irregularitats es produeixen en la formació del cor durant el període embrionari. Apareixen en 8 de cada 1.000 nounats vius, i hi ha un nombre gairebé incompatible de cardiopaties congènites diferents. La simptomatologia associada a aquestes patologies és molt variable i, fins i tot hi ha casos que no mostren cap tipus de símptoma i no requereixen un tractament específic, però també n'hi ha que ocasionen símptomes severos i necessiten una intervenció quirúrgica durant les primeres setmanes de vida.

En el moment en què es produeix un naixement d'un infant prematur amb una cardiopatia congènita complexa, és molt important planificar l'estratègia futura d'actuació. Les famílies, lògicament, es troben desbordades anímicament per la situació, i requereixen un equip de professionals que les guiï i aconsellin sobre les importants decisions que s'hauran de prendre.

José María Caffarena és el director de l'Àrea del Cor i cap del Servei de Cirurgia Cardíaca de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, i conjuntament amb el seu equip realitza cirurgies cardiovasculars infantils a pacients prematurs amb una cardio-

patia congènita. Quan l'equip del Dr. Caffarena es troba amb un d'aquests casos, ha de prendre decisions amb rapidesa, normalment durant els primers dies o setmanes de vida del nadó. Tan difícil resulta la realització mateixa de la intervenció com saber quan i com operar el cor d'un pacient de 32 setmanes de gestació, amb una gran immaduresa en tots els seus òrgans vitals. S'ha de planificar l'estratègia d'actuació amb agilitat, i és en aquest context complex quan l'equip mèdic ha de decidir si planifica l'operació o no. Tal com indica Caffarena, «aquestes primeres setmanes de vida són vitals per al futur de l'infant».

Els centres hospitalaris que realitzen aquest tipus d'intervencions han de comptar amb un equip de professionals molt qualificat i, a més, han de disposar dels millors recursos tècnics que puguin facilitar la tasca dels cirurgians. Les seqüeles principals que poden patir aquests pacients pediàtrics afecten l'aparell respiratori i el sistema neurològic. Una vegada s'ha pres la difícil decisió d'intervenir el nadó, es posa en funcionament tot el procés d'actuació, que culminarà amb l'operació quirúrgica, el postoperatori, que serà també d'extrema delicadesa i, per últim, l'avaluació dels resultats. Una vegada finalitzat aquest procés, ens podem trobar amb pacients que no tinguin cap tipus de seqüela, amb pacients que presentin algun tipus de seqüela transitòria o, en el pitjor dels casos, amb nadons que tinguin seqüeles cròniques. En aquest moment, l'Hospital Sant Joan de Déu compta amb una taxa de mortalitat nul·la en aquest tipus d'intervencions i amb una taxa mínima de seqüeles definitives. Aquest fet és molt rellevant, ja que estem parlant d'intervencions molt complicades, en què els riscos que ha de prendre el cirurgià són molt elevats i les possibles seqüeles pel pacient, molt transcendents.

Durant el mes d'abril del 2017, l'equip de Cirurgia Cardíaca de l'Hospital va operar per primera vegada, a cor obert, un nadó prematur i de baix pes, per corregir-li una malformació congènita greu que li hauria causat la mort. El nen presentava una transposició de grans artèries, amb l'artèria aorta connectada al ventricle dret del cor i l'artèria

pulmonar connectada al ventricle esquerre. Aquesta anomalia congènita provoca la circulació en paral·lel de la sang, la qual cosa fa que la sang oxigenada torni als pulmons en comptes d'anar per l'artèria aorta a oxigenar els òrgans del cos i viceversa. La sang sense oxigenar torna a l'organisme, fet que provoca falta d'oxigen en els teixits.

Al cap de vuit dies de néixer, l'equip de l'Hospital Sant Joan de Déu, integrat per cirurgians cardíacs, cardiòlegs, neonatòlegs, intensivistes, anestesistes i infermeres, va participar en una intervenció de quatre hores de durada amb l'objectiu de corregir completament aquesta malformació mitjançant l'intercanvi de les grans artèries. Es tractava d'una tècnica consolidada en pacients de pes normal, però era la primera vegada que es feia a l'Estat espanyol en un nadó gran prematur (32 setmanes de ges-

tació) amb un pes tan baix (1.370 grams).

Avui dia, només hi ha dos o tres centres hospitalaris a tot Europa, i un d'aquests és l'Hospital Sant Joan de Déu, que comptin amb una unitat de referència en el tractament de cardiopaties congènites complexes en nadons prematurs i grans prematurs, i a l'Estat Espanyol l'Hospital Sant Joan de Déu és l'únic centre de referència en el tractament d'aquest tipus de patologies. L'equip mèdic que realitza aquestes intervencions està format per professionals mèdics de diferents disciplines que han de treballar conjuntament i amb molta complicitat per afrontar aquestes operacions tan complexes. Tal com comenta el Dr. Caffarena, «una intervenció en un pacient prematur i de baix pes tindrà èxit si aquesta es porta a terme en un centre d'alta especialització i s'aborda el pacient pediàtric des del mateix moment del seu naixement».

L'Hospital Sant Joan de Déu intervén 4 o 5 nadons prematurs l'any amb cardiopaties congènites complexes



L'esport aporta grans beneficis tant als infants sans com als que pateixen alguna patologia

L'activitat esportiva ha augmentat considerablement en els darrers anys entre els infants del nostre país. Aquest fet té una influència molt positiva en el seu desenvolupament tant des del punt de vista físic com mental. L'Hospital Sant Joan de Déu promou la pràctica de l'esport tant per a nens sans com per als que pateixen algun tipus de discapacitat. En aquest article veurem com l'esport ajuda, fins i tot, al rendiment escolar, tot i que s'ha de practicar de manera saludable i segura per evitar lesions i abandonaments prematurs.



L'esport millora l'aprenentatge escolar

En els últims anys han aparegut estudis que demostren que les persones grans que no havien fet mai exercici, quan comencen a fer esport, milloren considerablement aspectes com la memòria. En els darrers temps, aquests estudis s'han ampliat a un altre sector de la societat: els nens.

Un d'aquests estudis l'acull l'Hospital Sant Joan de Déu i porta per títol. El seu autor principal és Gabriel Díaz, docent especialista en educació física de les escoles Garbí Pere Vergés i expert en neuropsicologia educativa de l'Hospital Sant Joan de Déu, i està codirigit per les doctores Àngels García Cazorla (neuropediatria) i Anna

López (neuropsicòloga), totes dues del mateix hospital. L'estudi tracta de demostrar que nens de Primària de 6 i 7 anys d'edat poden millorar el seu desenvolupament cerebral, les seves funcions cognitives (memòria, atenció, etc.) i el rendiment acadèmic gràcies a la pràctica de l'esport. Més concretament, es vol posar de manifest la importància de fer més activitat física a les escoles de Primària. Segons explica Gabriel Díaz, «soc conscient que no totes les escoles poden aconseguir l'idíl·lic de 5 hores d'educació física setmanals, però sí que es poden ensenyar assignatures, com les matemàtiques, en moviment». D'això se'n diu

«aprenentatge físicament actiu».

En la fase pilot del projecte d'investigació, desenvolupada durant un any al Garbí Pere Vergés d'Esplugues de Llobregat (escola pionera en educació i innovació), els tests neuropsicològics que s'han fet als nens que hi han participat han demostrat que, quan han fet exercici aeròbic, han millorat l'atenció i la capacitat de càlcul mental i, alhora, han mostrat més motivació i predisposició a aprendre.

Durant el pròxim any, està previst ampliar l'estudi a altres escoles que ja han mostrat interès, i també incloure en el projecte aspectes biològics i que refermin les conclusions que ja s'han obtingut. ■

Una lesió esportiva infantil s'ha de tractar des del primer moment

Els nens cada vegada fan més esport i d'una manera més intensa. Aquest fet comporta un augment de les lesions esportives. L'infant no és un adult en petit. Les lesions esportives infantils s'han de tractar des d'una perspectiva pròpia. És erroni pensar que el tractament que li funciona a un adult serà igual d'efectiu per a un infant. Els especialistes de l'Hospital Sant Joan de Déu tracten la lesió esportiva del pacient pediàtric mitjançant un protocol d'actuació pensat i adaptat especialment per a cada infant.

El Dr. Jorge Knörr, cap del Servei d'Ortopèdia i Traumatologia de l'Hospital Sant Joan de Déu, explica que, antigament, quan un infant es lesionava, es creia que fins que no acabava l'etapa de creixement no era necessari tractar la lesió. Avui dia, però, se sap que això és erroni, i que hi ha moltes maneres, igual que en el cas de la població adulta, de tractar una lesió esportiva infantil. Si aquesta no s'acaba tractant, l'estructura afectada s'anirà deteriorant progressivament.

Hi ha lesions que són comparades per múltiples disciplines, però n'hi ha d'altres que són específiques d'un esport determinat. La majoria de les lesions esportives de l'aparell locomotor infantil es troben en la part del genoll (lligaments, menisc i cartílag). Les lesions del menisc també s'han de tractar en el cas dels nens. Si s'extreu part del menisc, aquest s'ha de reconstruir, perquè amb el pas del temps s'ha demostrat que, a la llarga, es produirà una regressió al genoll lesio-



nat. També en el passat es creia que un esquinç que es produïa en una extremitat era molt fàcil de tractar amb un embenatge. Avui dia, els traumatòlegs són conscients que un esquinç pot ocasionar seqüeles greus, sobretot al turmell, i que, si no es tracta adequadament, s'haurà de recórrer amb probabilitat a una posterior operació.

Moltes de les complicacions que pot arribar a patir una criatura pel fet de practicar un esport de manera intensa, o *amateur*, rauen sobretot en les zones de creixement, ja que aquestes són molt més sensibles i, sobretot, perquè són les zones de tracció dels tendons.

En aquest moment, l'equip de Traumatologia de l'Hospital Sant Joan de Déu compta amb la possibilitat de tractar una lesió infantil mitjançant un ampli ventall de tècniques quirúrgiques i tractaments de darrera generació. Mitjançant la tècnica de l'artroscòpia, el Dr. Knörr i el Dr. Moreno són capaços de reconstruir els lligaments encreuats sense

lesionar el cartílag de creixement, fet totalment impensable fa uns quants anys. Aquests especialistes han realitzat centenars d'aquestes cirurgies, inclosos infants de 7 a 8 anys. La tècnica de l'artroscòpia s'utilitza molt sovint per a tractar lesions que afecten els lligaments encreuats. Aquest tipus d'intervenció és ràpida i l'infant es recupera ràpidament després d'unes hores d'immobilització. Una altra teràpia utilitzada per l'equip de Traumatologia de l'Hospital és la dels factors de creixement. Aquest procediment innovador s'utilitza amb freqüència per regenerar diferents lesions tendinoses, musculars, cartilaginoses i òssies, fins al punt de convertir-se, en alguns casos, en un bon complement de certes intervencions quirúrgiques.

El Dr. Knörr ressalta que és molt important, per evitar una possible lesió esportiva, també en el cas de les criatures, escalfar i fer estiraments abans i després de practicar un esport, tant si es tracta d'esportistes federats com d'*amateurs*. ■

Actualment, els infants fan més esport i d'una forma més intensa, i aquest fet, sovint, comporta més lesions esportives

Esport orientat cap als nens amb discapacitats



L'Hospital Sant Joan de Déu, a través del seu Servei de Rehabilitació, també s'ocupa d'apropar l'esport als nens i joves que tenen algun tipus de discapacitat. En el cas dels pacients amb discapacitat física, però no cognitiva (per exemple, els que tenen una lesió medul·lar o han patit alguna amputació), l'Hospital els assessorava per tal que puguin participar en algun tipus d'esport adaptat competitiu. Entitats com la Fundació Cruyff també donen suport en la cerca dels llocs i els tipus d'activitats més adients segons les necessitats de cada cas.

Als que pateixen discapacitats motores, però no encaixen en un àmbit d'esport de competició, se'ls

introdueix en altres activitats físiques no competitives.

Fa uns anys, l'Hospital va posar en marxa l'Escola Esportiva Sant Joan de Déu per donar resposta a les necessitats d'un altre col·lectiu: els nens i joves amb problemes físics i també cognitius.

«És un projecte que neix a partir de l'experiència que ens ofereixen les escoles d'iniciació AFA (Activitat Física Adaptada) d'apropar l'activitat física i l'esport adaptat a l'àmbit hospitalari», afirma la Dra. Natàlia Rodríguez, cap del Servei de Rehabilitació de l'Hospital Sant Joan de Déu. I afegeix: «ens vam adonar que els nostres pacients, un

cop han finalitzat els tractaments de rehabilitació i han assolit els objectius que els hem plantejat, no saben on adreçar-se per poder seguir amb un manteniment més centrat en l'àmbit lúdic o esportiu, i els pares tenen dificultats per trobar clubs o escoles on els seus fills puguin encaixar».

En aquest cas, se'ls ofereix fer activitats en grup que s'acosten al que seria la pràctica d'algun esport. A més, se'ls ajuda perquè aquesta activitat la puguin fer en l'entorn escolar. En aquests moments, ja gaudeixen de sortides per practicar vela, pàdel, surf o esquí, i ja s'està plantejant l'organització de colònies esportives. ■

Activitat física i emocional per combatre l'obesitat infantil

Els nens amb obesitat tenen moltes probabilitats de seguir-ne tenint en l'edat adulta i de patir malalties cròniques. L'Hospital Sant Joan de Déu disposa del programa «Sumar per restar», de Blume que està especialment pensat per als adolescents amb una obesitat instaurada i de difícil abordatge. Aquest projecte incorpora l'activitat física com un dels eixos principals per combatre la malaltia. També existeix un altre programa, anomenat «PrevenGO», que està més enfocat en la prevenció d'aquesta patologia. És una teràpia familiar per tractar l'obesitat de forma primerenca i, així, evitar les complicacions cròniques que provoca aquesta malaltia en l'adulesa.

Actualment, 223 milions d'infants en edat escolar tenen un excés de pes. A Catalunya, el 31,8% de la població infantil de 6 a 12 anys té excés de pes i, d'aquest percentatge, el 12,6% té obesitat.

Marina Garcia, infermera pediàtrica i nutricionista de l'Hospital, comenta que les principals causes desencadenants de l'augment de l'obesitat en la població infantil són els mals hàbits alimentaris i les noves formes de vida que comporta el sedentarisme.

L'Hospital Sant Joan de Déu posa a l'abast dels joves amb obesitat severa el programa «Sumar per restar», de Blume. Aquest projecte combina principalment l'activitat física i l'emocional. En formen part adolescents de més de 14 anys amb alguna

afectació important en la seva salut derivada de l'obesitat. En aquest cas, parlem d'obesitats complexes i, normalment, de joves amb més de 100 quilos de pes. Aquest programa dura tot el curs lectiu, de setembre a juny, i es complementa amb un campus intensiu durant el mes de juliol.

Per a aquest projecte en concret, la Federació Catalana de Pentatló Modern col·labora amb l'Hospital Sant Joan de Déu, ja que és en les seves instal·lacions on els adolescents reben una atenció personalitzada i concreta. A la Federació practiquen l'activitat física amb un seguiment molt específic per part de l'equip de professionals experts en la matèria, que els monitoritza. A més a més, realitzen tallers de cuina i sortides en grup com a motivació i premi al gran esforç realitzat.

En paral·lel, l'Hospital Sant Joan de Déu també compta amb un programa de teràpia familiar que aborda l'obesitat infantojuvenil, anomenat PrevenGO. Aquest programa també inclou les xerrades que fa la Dra. Eva Ferrer, especialista en Medicina de l'Educació Física i l'Esport, sobre la importància de fer activitat física, tant per a pares com per a nens. Alhora, el programa també incorpora tots aquells elements motivacionals i innovadors, com ara sessions grupals teòriques, tallers de cuina, telemonitorització (amb un dispositiu que mesura l'activitat física) i atenció telemàtica, que ajuden el pacient a adquirir nous hàbits de vida saludable, amb l'objectiu de

combatre el seu sobrepès. Totes aquestes accions estan conduïdes i moderades per un equip multidisciplinari. El programa el formen de 8 a 12 famílies, que durant set sessions treballen un contingut en concret.

En aquest cas, l'Hospital també manté una col·laboració externa amb la Fundació El Somni dels Nens, ja que s'encarrega de facilitar els tallers de cuina i alimentació saludable a aquests pacients.

L'objectiu del programa PrevenGO, tal com apunta la nutricionista Marina Llobet, és plantar la llavor perquè, en un futur pròxim, aquesta població infantil amb problemes de sobrepès i obesitat aprengui a cuidar-se per tenir una millor salut en l'edat adulta. ■

A través de l'activitat física, els adolescents amb sobrepès milloren la seva autoestima

La majoria de noies abandonen la pràctica de l'esport durant l'adolescència, especialment les joves amb obesita



Assessorament nutricional i per a la reintroducció a l'esport

«Volem ser el metge de capçalera per a l'esportista»

La unitat de medicina de l'esport està formada per diferents especialistes que donen un suport integral als esportistes

L'Hospital Sant Joan de Déu també ofereix una atenció personalitzada a infants, joves i adults que practiquen esport. Els metges de la Unitat de Medicina de l'Esport compten amb una visió global de l'esportista, fet que els permet assessorar-lo transversalment per dur a terme la pràctica de l'esport de manera segura i saludable.

La Unitat de Medicina de l'Esport de l'Hospital Sant Joan de Déu és una unitat privada única a Barcelona, en la qual s'ofereix atenció especialitzada a infants, joves i adults que practiquen esport en l'àmbit escolar, *amateur* o professional.

Tal com explica la Dra. Eva Ferrer, especialista en Medicina de l'Educació Física i l'Esport, aquesta Unitat ha anat incorporant diferents novetats al llarg dels anys, i en l'actualitat està formada per un ampli grup d'especialitzacions mèdiques que ofereixen a l'esportista un suport integral perquè pugui exercir la seva disciplina esportiva en plenitud. Una de les principals especialitzacions mèdiques que forma part del projecte des dels seus inicis és la de traumatologia.

La seva funció és readaptar i reintroduir a l'esportista en la pràctica de l'esport, i també ofereix, en bona mesura, segones opinions mèdiques respecte a una lesió. Es treballa de forma transversal amb la resta d'unitats, i una de les més rellevants és la de fisioteràpia, que en la majoria de casos tracta l'esportista quan pateix una lesió.

Un dels aspectes clau que ha de cuidar un esportista és la nutrició. L'Hospital Sant Joan de Déu ofereix un assessorament personalitzat en aquest àmbit, tant per a esportistes professionals que vulguin millorar el seu rendiment com per a esportistes no professionals que considerin que han de posar cert ordre en les seves rutines alimentàries. En l'àmbit de la nutrició, la Unitat de Medicina de l'Esport juga un paper molt important en l'educació dels seus pacients. En els darrers anys, les complementacions nutricionals han adquirit més protagonisme, però, tal com ens comenta la Dra. Ferrer, cal conèixer molt bé les propietats d'aquests complementos i demanar sempre l'opinió d'un professional

que pugui aconsellar el pacient sobre la ingesta d'aquests.

Les proves d'esforç són un altre dels serveis que ofereix la Unitat. Són proves molt completes, tant amb bicicleta com sobre tapís (cinta rodant) i, alhora, també es proposa la possibilitat de fer la prova d'esforç amb anàlisi de gasos (ergoespirometria). Amb aquest darrer test es pot detectar de manera molt precisa el llindar aeròbic i anaeròbic de l'esportista avaluat.

Un altre dels serveis de referència que ofereix la Unitat de Medicina de l'Esport, i també com a hospital maternoinfantil, és l'acompanyament a les dones que practiquen esport o volen mantenir-se actives durant les diferents etapes de la vida, molt especialment durant l'adolescència i l'embaràs. Com a darrera novetat, la Unitat ha incorporat un servei d'assessorament en podologia. Algunes de les possibilitats que ofereix aquesta subunitat és l'estudi de la marxa i el de la petjada, així com la recomanació d'utilitzar plantilles personalitzades basant-se en un previ estudi biomecànic. ■

FAROS analitza i proposa mesures per contrarestar el major abandonament de la pràctica esportiva en nenes

Tot i que en les últimes dècades l'índex de pràctica d'activitat física o esportiva en la població escolar ha augmentat, encara perduren els paràmetres de diferenciació entre nens i nenes. Les dades evidencien, a més, que elles fan menys esport que ells i que l'abandonen a una edat més primerenca, circumstància que repercuteix de manera negativa en la seva salut física i mental present i futura. Hi ha dos moments clau en què es produeix aquesta diferenciació entre nens i nenes.

El primer és l'accés a la pràctica esportiva. Als 6 anys, el percentatge de nens que fa una pràctica esportiva és un 6,9% superior al percentatge de nenes. Aquest fet és atribuïble a les diferències socioculturals que encara persisteixen en la nostra societat i que incideixen a l'hora de decidir les activitats extraescolars.

El segon moment és el pas de l'educació primària a la secundària. En aquest moment, que coincideix amb l'entrada en l'adolescència, es produeix un abandonament generalitzat de la pràctica esportiva que s'havia anat fent a primària. El percentatge d'abandonament, però, és molt superior en el cas de les nenes, un 13%, respecte a un 5,9% en els nens. Les raons són molt diverses: l'oferta esportiva, la motivació, la influència familiar, etc.

L'últim informe del portal de promoció de la salut i el benestar infantil de l'Hospital Sant

Salut i esport en femení

La importància de mantenir-se activa des de la infància



<http://faros.hsjdbcn.org>

Pròleg de
Lakshmi Puri
Directora Executiva Adjunta
d'ONU Dones

FAROS
El portal de la salut i benestar infantil

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

Joan de Déu Barcelona, el portal FAROS, aborda el fenomen i planteja propostes per a canviar aquesta tendència, a la vegada que desmenteix creences molt esteses, com ara que la pràctica d'exercici físic està contraindicada durant l'embaràs o el cicle menstrual, i ofereix pautes a les dones per mantenir-se actives durant

aquests períodes. En l'elaboració d'aquest informe han participat professionals relacionats amb el món de l'esport.

faros.hsjdbcn.org ■

Una UCIP amb tecnologia puntera i més confort per a les famílies

El mes de juny, l'Hospital Sant Joan de Déu ha estrenat una nova Unitat de Cures Intensives Pediàtriques, amb 24 habitacions. Aquest nou projecte d'UCIP s'ha dissenyat donant prioritat a la cura integral del pacient i la seva família. Tecnològicament, està equipada amb els darrers avenços. Les condicions de treball per als professionals sanitaris són molt òptimes, perquè es guanya espai i recursos. Seguint amb el projecte de l'Hospital «L'amagatall dels animals», la nova UCIP s'ha ambientat en el fons marí.

La nova UCIP triplica la superfície útil total de l'actual Unitat

La Unitat de Cures Intensives Pediàtriques (UCIP) de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona està formada per un equip mèdic, infermer i d'auxiliars amb una sòlida formació i especialització en atenció intensiva pediàtrica. Els tipus de pacients que atenen són, principalment, malalts neurocrítics, infants amb cardiopatia congènita, malalts oncològics nens immunodeprimits, i infants que presenten una patologia infecciosa o respiratòria greu.

L'objectiu de l'Hospital és garantir que el nen que pateix una malaltia greu rebi una assistència eficaç i ràpida amb una qualitat i una seguretat elevades. Es considera que el nen i la seva família han de sentir-se sempre ben acollits i ben informats; per aquest motiu, l'Hospital ha dis-

senyat una nova UCI pediàtrica, de 2.000 m², que permet atendre millor els pacients pediàtrics i els seus acompanyants.

El Dr. Francisco José Cambra, cap del Servei, i Omar Rodríguez, cap d'Infermeria, expliquen que la Unitat disposa d'un total de 24 habitacions i s'ha dissenyat en dos blocs, un de 14 llits, amb la possibilitat de poder-se ampliar fins a 18 llits, i un altre de 10 llits. Ambdós estan equipats amb espais de suport perquè els professionals puguin treballar amb comoditat i amb la màxima seguretat. Una de les habitacions és de pressió negativa, per a casos de pacients amb infeccions severes, i dos boxs estan equipats amb pressió positiva per a pacients immunodeprimits.

Cada habitació compta amb

un llit per a l'acompanyant, un espai propi per guardar-hi les pertinences, un sistema de regulació independent de la temperatura i un televisor individual per box. A més a més, hi ha una sala externa de suport per a les famílies, amb zona de descans. Totes aquestes millores fan que els acompanyants puguin sentir-se més ben acollits i tinguin una major tranquil·litat durant la seva estada a UCIP.

Tecnològicament l'UCIP s'ha equipat amb els millors avenços per a aquest tipus d'unitats. Els boxs s'han dotat de dues columnes a les quals es connecten els equips mèdics sense que cap cable o connexió que interfereixi el pas. Aquest canvi respecte de l'anterior UCIP permet mantenir una millor disposició dels equips



i tenir un millor accés al pacient. A més d'això, tot l'equipament mèdic (bombes, respiradors, monitors, etc.) està connectat en xarxa al sistema informàtic. Aquesta centralització de les dades permet que tot quedi registrat en el sistema, la qual cosa millora la seguretat i la traçabilitat.

El monitoratge dels pacients es realitza combinant monitors centrals, pantalles a peu de llit i dispositius mòbils. Els professionals disposen d'un polsador d'emergència mèdica que permet enviar una trucada a tots els professionals, a partir de la qual s'encenen els llums i s'obren les portes del compartiment en concret. D'aquesta manera, s'identifica molt ràpidament el box on es requereix suport assistencial immediat.

Una altra novetat és que les centrals de monitoratge es po-

den visualitzar des de les zones de treball, on els professionals (metges adjunts i residents) poden realitzar el seguiment adequat dels pacients.

Aquesta nova UCIP inclou també un box de simulació, que és com una habitació real, perquè els professionals facin pràctiques de tècniques i casos complexos sense sortir de la Unitat. Els espais de suport estan dotats d'un equipament amb videoconferència per realitzar formacions i consultes amb altres hospitals.

La UCIP disposa d'espais especials, com la sala externa per a les famílies ja esmentada i una sala d'informació i suport per als moments de dol. Pel que fa als professionals assistencials, aquests compten també amb espais propis de descans, així com magatzems per material i diversos equips. La

UCIP ofereix suport psicològic i espiritual per a les famílies i també assistència per als professionals, donada la sobrecàrrega emocional que es viu a la unitat.

En relació amb la decoració i l'ambientació, s'ha escollit com a temàtica principal el fons marí i, a partir d'aquest *leitmotiv*, s'han distribuït per tot l'espai elements marins com ara tortugues, cavalls de mar, una orca gegant i una peixera exterior ubicada a la recepció de la UCIP. És important ressaltar que tota la Unitat s'ha orientat expressament per oferir el màxim de llum natural a tots els boxes.

La nova Unitat de Cures Intensives Pediàtriques de l'Hospital Sant Joan de Déu ha estat possible gràcies a la Fundació Port Aventura. ■

Quan es va dissenyar la UCIP, es va prioritzar la cura integral dels pacients i les seves famílies, creant un espai amb llum natural, amb zones de descans externes als boxes que són individuals i ofereixen molta més intimitat

Simulació d'habilitats relacionals per millorar la comunicació amb el pacient

L'any 2012, l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona va crear un espai de robòtica i simulació, l'Espai Darwin, en el qual els professionals sanitaris tenen la possibilitat de recrear situacions clíniques de tot tipus per practicar-les una vegada darrere l'altra abans de dur-les a terme en un context real. En aquest espai, els professionals poden assajar i desenvolupar habilitats clíniques, però també prendre decisions davant una actuació determinada, actuar en equip i, des de l'any 2016, aprendre i desenvolupar habilitats relacionals per cobrir un aspecte fins ara orfe de la formació dels professionals: la comunicació amb el pacient.

Un metge atén al llarg de la seva carrera professional al voltant de 150.000 visites i la comunicació és present en tot moment de la seva tasca: amb els seus companys de professió, amb els seus pacients i amb els familiars dels pacients. Els professionals necessiten conèixer les necessitats del seu pacient i de la família, informar de resultats, transmetre un diagnòstic, orientar un canvi d'hàbits, etc., i fer-ho d'una manera adequada és clau.

«Mantenir una bona comunicació amb el pacient, no tan sols en els moments més crítics, com pot ser la comunicació d'un di-

agnòstic, sinó en el dia a dia, és importantíssim. És tan favorable que fins i tot afecta positivament la seva salut. Per això, diem que la comunicació no és un afegit; perquè una bona comunicació fa possible que el pacient estigui més informat, participi en les decisions i es mostri més col·laborador i autònom, i això incideix sense cap mena de dubte en la seva cura i estat de salut», assenyala Gemma Claret, responsable de la línia d'habilitats relacionals del Programa de Simulació de l'Hospital.

Assolir aquestes habilitats requereix, però, d'un aprenentat-

ge. Fa necessari treballar aspectes com l'assertivitat, l'escolta activa o l'empatia. A partir d'aquesta evidència, l'Hospital Sant Joan de Déu va crear l'any 2016 una línia de docència enfocada activament a oferir recursos formatius en aquest camp. L'equip encarregat de dissenyar aquests cursos s'ha inspirat en programes de simulació de centres nacionals i internacionals com, per exemple, el del Boston Children's Hospital, i en l'experiència acumulada pel grup de treball Comunicació i Salut de la Societat Espanyola de Medicina Familiar i Comunitària.



D'esquerra a dreta:
Gemma Claret, Carlos Aláez,
José María Quintillá
i Carmen de la Gala.

Formació sobre la comunicació de notícies

Els primers recursos formatius que ofereix la línia d'habilitats relacionals del Programa de Simulació estan orientats a difondre una guia sobre la comunicació de males notícies que un equip de professionals de l'Hospital –de l'equip d'Experiència del Pacient– ha elaborat amb la participació de famílies i que té com a objectiu orientar els professionals sobre com han de preparar la comunicació d'una mala notícia.

El programa ofereix una formació basada en aquesta guia que consta de dos mòduls de treball: una formació en línia i una de presencial. La formació en línia està oberta a tot el personal assistencial de l'Hospital i pretén, mitjançant tot un seguit de vídeos i exercicis pràctics, fer reflexionar els professionals sobre la impor-

tància de la comunicació en el seu dia a dia i, alhora, transmetre'ls els continguts i principis bàsics d'una bona comunicació. La primera edició d'aquesta formació en línia ha tingut lloc al llarg de l'any 2017 i hi han participat més de 150 professionals.

La formació presencial es fa en grups de fins a 16 professionals. Té una durada de dos dies i s'imparteix en dues sessions. En la primera, els participants coneixen de manera molt pràctica el model Bridge, que defineix quatre estils en la forma en què ens comuniquem amb altres persones i els aparella amb elements de la natura: terra, foc, aigua i aire. «Si som conscients del model que predomina en nosaltres mateixos i en el nostre interlocutor, podem augmentar l'eficàcia de la comunicació», explica Gemma Claret. Aquesta formació permet al professional identificar

quin estil relacional predomina en el pacient i enfocar la comunicació de la notícia d'una manera més òptima i eficaç.

En la segona sessió, els professionals han de posar en pràctica tots els coneixements que han assolit. Per fer-ho, se simula, mitjançant actors, el moment en què un d'ells ha de comunicar una notícia a un pacient i a la seva família. Mentre un grup de professionals fa la pràctica, un altre l'observa a través d'una pantalla en una sala annexa. En acabar, es fa una reflexió conjunta. «No es tracta de jutjar, es tracta de reflexionar sobre els perquè més profunds del nostre comportament i d'aprendre dels errors. En aquest exercici de reflexió també participen els actors. Els convidem a fer que ens expliquin com han viscut la comunicació de la mala notícia i quins elements els han facilitat o dificultat el procés.» ■

Mantenir una bona comunicació amb el pacient, no tan sols en els moments crítics, com pot ser la comunicació d'un diagnòstic, sinó en el dia a dia, incideix en el seu estat de salut

«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

CRM del Congr s de la Societat Espanyola d'Anest sia
18 d'octubre

Maneig anest sic integral de l'infant i adolescent amb mucopolisacaridosi
En l nia: Del 18 d'octubre al 15 de novembre / Presencial: 16 novembre

Maneig anest sic integral de l'infant i adolescent amb mucopolisacaridosi
En l nia: Del 30 d'octubre al 29 de novembre / Presencial: 30 novembre

Fractures en el nen. Curs anual per a residents
20 i 21 de setembre
Suport en processos de dol
25 d'octubre i 8 novembre

Jornada 2018 per a fam lies i professionals: L'adolescent i adult jove amb malaltia greu: Una intervenci  sanitat ria, social i educativa
27 de setembre

Diabetis digital
28 i 29 de setembre

Maneig de la lact ncia materna en el nen hospitalitzat
Del 20 de setembre al 22 de novembre

Never stop learning

Hospital sense dolor i model de confort en pediatria. Formació *microlearning*
Del 16 d'octubre al 30 d'octubre

Oxigenoteràpia i teràpia inhalatòria. Formació *microlearning*
Del 6 de novembre al 20 de novembre

Taller de primers auxilis per a famílies
22 de setembre

Taller de primers auxilis per a famílies
27 de octubre

Taller de primers auxilis per a famílies
17 de novembre

Taller de primers auxilis per a famílies
15 de desembre

Avenços en al·lèrgia i Immunologia Clínica *webcasting*
De l'1 de juliol al 31 de desembre

Ecografia funcional en pacient crític. Ecografia toràcica
Del 6 de novembre al 18 de desembre

Atenció multidisciplinària del pacient amb distròfia muscular de Duchenne
24, 25 i 26 d'octubre

Avenços en neuropediatria
8 i 9 de novembre

Avenços en Neuropediatria *webcasting*
Del 8 de novembre al 8 de gener

CRM Emergències Obstètriques
23 octubre

Atenció al part i emergències obstètriques per a personal no obstètric
4 d'octubre

Curs Màster Internacional Medicina maternofetal
19 i 21 de novembre

Curs Màster Internacional Medicina maternofetal
27 i 29 de novembre

Infermeria oncològica pediàtrica
Del 25 de setembre al 30 d'octubre de 2018

Hipoacúsia. Cribratge auditiu neonatal
18 setembre - 16 octubre de 2018

Hipoacúsia. Síndromes associats a la hipoacúsia infantil
10 setembre - 8 octubre 2019

Hipoacúsia. Patologies clíniques de seguiment auditiu especial
22 octubre - 5 novembre

Hipoacúsia. Diagnòstic de la hipoacúsia infantil
13 novembre - 4 desembre de 2018

Hipoacúsia. Consideracions especials
19 novembre - 3 desembre 2019

Jornada d'intervenció social
26 octubre 2018

Progressos i terapèutica en pediatria i cirurgia pediàtrica
15 i 16 de novembre de 2018

Progressos i terapèutica en pediatria i cirurgia pediàtrica *webcasting*
Del 15 de novembre al 15 de febrer

Ajuda't Ajuda'l - Rehabilitació (per a famílies)
4 d'octubre, 8 de novembre i 22 novembre

Malalties autoinflamatòries pediàtriques
13-14 de setembre

Neonatal and Paediatric Transport course with high-fidelity simulation scenarios
20 i 21 de setembre de 2018

Procediments específics en la UCIP durant el maneig del pacient crític pediàtric
Del 12 de setembre al 6 de novembre de 2018

SVAP - Màster Malalt Crític UB
15, 16 i 17 d'octubre de 2018

ECMO
29 i 30 d'octubre

Entrenament SVATP - Suport Vital Avançat al Trauma Pediàtric
8 d'octubre 2018

Ventilació mecànica
4, 5 i 6 d'octubre de 2018

Ventilació mecànica
9, 10 i 11 d'octubre de 2018

Urgències pediàtriques Teòric - Pràctic
25 i 26 de setembre de 2018

Actualització en SVATP
9 d'octubre 2018

Analgèsia i sedació en el pacient pediàtric a urgències per a no anestesiològics
8 de novembre 2018

Advanced Pediatric Life Support (APLS) Urgències Pediàtriques de l'Acadèmia Americana de Pediatria
15 i 16 de novembre de 2018

Més informació:
www.cursospediatria.net

Una mica més de valor

Cada cop estem més a prop de fer realitat l'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona. Però encara necessitem una mica més de valor.

Dóna el teu valor #ParaLosValientes

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

Per Internet: www.paralosvalientes.com



A benefici de



SJD

Pediatric Cancer Center
Barcelona · Hospital

Donants Fundadors:

