

PAIDHOS

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

Número **3**
Maig de 2009

Pròxims
Accessibles
Investigadors
Docents
Hospitalaris
Oberts
Solidaris

Els hospitals
com a promotors
de la salut

Primera unitat
a Catalunya
per al tractament
dels trastorns
pediàtrics del son

Entrevista
a Josep M. Ribó,
cap de Cirurgia
de l'Hospital



La participació dels pares fa més eficaç la rehabilitació infantil als hospitals

Per què un hospital ha de fer promoció de la salut?

Els hospitals en general, i els terciaris en particular, generen un volum de coneixement molt rellevant que no pot quedar només de portes endins. L'assistència, però també la recerca i la innovació, intenten donar resposta als problemes dels pacients, i les vies per transmetre el coneixement que se'n deriva són la docència i la divulgació.

D'altra banda, la societat en general, i els pacients i les seves famílies en particular, exigeixen als professionals sanitaris més informació i una participació més gran en els problemes de salut. A més, cada vegada disposen de més eines per aconseguir una informació que no sempre serà ben interpretada.

És per això que l'Hospital Sant Joan de Déu ha creat una àrea de divulgació i promoció que intenta respondre a la necessitat d'informació rigorosa i seleccionada sobre la salut. I ho ha fet endreçant les iniciatives que ja tenia consolidades –la web amb consells de salut i les conferències per a pares– i posant en marxa noves actuacions com, per exemple, el portal Faros, el canal Salut TV i la publicació que teniu a les mans.



PAIDHOS

Sumari

Núm. 3 Maig de 2009



Coordinació

Servei de Comunicació

Realització

Hores extraordinàries, SL

Disseny gràfic

Víctor Oliva. Disseny gràfic, SL

Fotografies

Servei de Mitjans Audiovisuals

Impressió

Gráficas Campás, SA

Dipòsit legal: B-17.605-2008

- 4 La participació dels pares fa més eficaç la rehabilitació infantil als hospitals
- 8 Els hospitals com a promotors de la salut
- 12 La unitat de semicrítics redueix l'estada mitjana dels pacients de l'UCI
- 14 El futur del tractament del sòl pelvià passa per la teràpia regenerativa
- 16 Primera unitat a Catalunya per al tractament dels trastorns pediàtrics del son
- 18 Un nou tractament pioner per al retinoblastoma evita l'extracció de l'ull
- 20 Millor abordatge de les addiccions en els més joves
- 22 Preparats per afrontar el càncer a casa
- 24 Atenció precoç als infants amb la pell més fràgil
- 26 La seguretat del pacient, un compromís de tothom
- 28 Al servei dels nens de tot el món
- 30 Entrevista a Josep M. Ribó, cap de Cirurgia de l'Hospital
- 34 Apostem per la formació





La participació dels pares fa més eficaç la rehabilitació infantil als hospitals



La Dra. Anna Febrer dirigeix, des de fa 18 anys, el Servei de Rehabilitació de l'Hospital. A les 12 del migdia entrem a la sala de rehabilitació: deu ser hora punta perquè està en plena ebullició. Hi ha moltes criatures, cadascuna treballant al costat d'un professional i en presència dels pares, que segueixen atentament els progressos dels seus fills. Cada nen és un món, però tots tenen el mateix horitzó: integrar-se a l'entorn amb la millor qualitat de vida possible.

Un servei com n'hi ha pocs

La majoria de serveis de rehabilitació dels hospitals solen ser d'adults i alguns incorporen unitats d'infància, on es tracten patologies concretes, com per exemple, paràlisi cerebral. El tret diferencial del Servei de Rehabilitació de l'Hospital Sant Joan de Déu és que, com que està ubicat en un hospital pediàtric de tercer nivell, està especialitzat en tot tipus de rehabilitació infantil. El gran volum de nens i adolescents, tant ingressats com ambulatoris, la complexitat dels casos, la diversitat de les patologies i les diferents edats exigeixen una especialització de tots els professionals que converteix aquest Servei en un centre de referència a tot l'Estat.

El ventall de patologies que atén és molt ampli:

- dany cerebral adquirit (TCE)
- malalties neuromusculars
- malalties oncològiques
- malalties reumàtiques
- fibrosi quística i altres afecions de l'aparell respiratori
- espina bífida
- malalties i deformitats de l'aparell locomotor
- politraumatismes i seqüeles de fractures en general
- síndromes malformatives
- amputacions congènites i adquirides
- paràlisi cerebral
- qualsevol patologia generadora de discapacitat

Al mateix temps hi ha una especial dimensió i forma d'entendre el servei; n'és un exemple la participació activa dels pares

Jugar a la Wii per prescripció mèdica

A l'Hospital es potencia un nou concepte de rehabilitació: la teràpia a través del joc. Abans es feia amb cintes, pilotes o altres estris, però actualment les noves tecnologies s'han convertit en un bon aliat. N'és un exemple clar la Wii, que permet desenvolupar programes de tractament a través del joc. Es pot utilitzar per fer tractaments a domicili. Un altre camp, molt més estès als Estats Units d'Amèrica, és el de la robòtica, que permet crear programes d'ordinador que guien el pacient en els seus moviments.

en el tractament dels seus fills. Això no obstant, s'ha de tenir present que el nen no sempre respon igual si té els pares al davant. Hi ha edats en què és convenient que no hi siguin perquè així el nen treballa més amb el fisioterapeuta o el terapeuta ocupacional. Però, per damunt de tot, el tractament es fa adaptant-se a les característiques del pacient, i no només a les indicacions estrictament mèdiques. Com assegura la Dra. Febrer, "el nen te l'has de guanyar perquè col·labori en el tractament. S'han de tenir en compte molts factors, com per exemple l'edat, ja que al petit hi pots accedir a través del joc, mentre que en l'adolescent cal buscar la motivació. Aquí es nota molt l'experiència dels terapeutes".

La integració dels pares comporta la necessitat d'adaptar els horaris del servei a les necessitats de les famílies (cal, per exemple, que siguin compatibles amb els horaris de feina i també amb l'horari extraescolar, quan el nen ja no està ingressat i pot anar a l'escola).

Els temps canvien

No fa gaires anys, només se solia fer rehabilitació a nens amb

paràlisi cerebral, ja que en molts casos, sobretot en traumatismes, es considerava que el nen es recuperaria sol. Això s'ha demostrat que no és així, però a més actualment ha incrementat la demanda de rehabilitació a causa de l'augment de la supervivència en malalties i traumatismes greus, així com de l'augment de l'esperança de vida en malalties cròniques, incloent-hi el càncer infantil. A més, el nivell de benestar de la societat fa que es demanin més recursos per proporcionar les mateixes oportunitats als nens afectats per una discapacitat que als altres nens. Moltes de les patologies que abans deixaven seqüeles greus, com és el cas del reuma (hi havia nens que deixaven de caminar i s'havien de desplaçar en cadira de rodes), ara s'aborden molt més precoçment amb l'objectiu de disminuir al màxim les seqüeles derivades de la malaltia i poder mantenir una bona capacitat funcional.

En canvi es dona el cas de patologies congènites, com l'espina bífida, que havien minvat gràcies als avenços del diagnòstic prenatal i que, malauradament, ara rebroten amb els canvis socials.



"El nen te l'has de guanyar perquè col·labori en el tractament."



Tot ajuda

Pel que fa a les patologies neuromusculars d'origen genètic, com la distròfia muscular de Duchenne o l'atròfia muscular espinal, abans es deia als pares que, com que no tenien cura, no es podia fer res pel seu fill, la qual cosa resultava molt dura per a ells. Actualment s'apliquen diferents teràpies (juntament amb altres disciplines com la quirúrgica o ventilatòria), que si bé no curen la malaltia, poden millorar-la en el sentit de retardar-ne la progressió i evitar-ne les complicacions. Al Servei de Rehabilitació aquestes malalties s'aborden de manera integral intervenint-hi des de diferents fronts. La Dra. Febrer en posa un exemple: "Actualment prescribim l'ús de cadires amb motor

elèctric a nens a partir dels 3-4 anys. Això fa que nens que serien dependents totals per al desplaçament (necessitarien algú que els desplaçés), ara puguin fer-ho de manera independent. Abans es considerava que un nen amb una cadira de rodes elèctrica era un perill i s'ha comprovat que no és així, ja que aprenen molt ràpidament a conduir-la. I això els permet un nivell d'integració social òptim: el nen pot anar a l'escola ordinària i fer vida normal."

Un altre terreny en el qual es poden fer millores és el del transport. La col·locació dins el cotxe d'un nen que no es pot bellugar és difícil i els sistemes de retenció infantils estàndard no són útils per mantenir-lo segur i ben assegut quan té deformitats greus. Per això, els profes-

sionals del Servei de Rehabilitació han col·laborat amb una coneguda marca de cotxets infantils en el desenvolupament d'una cadireta per al cotxe que s'adeqüi a aquestes necessitats. Aquesta cadireta està en una fase molt avançada i sembla que a final d'aquest any sortirà al mercat. Tindrà un sistema de retenció que podrà adaptar-se a diferents tipus de trastorns.

Qui fa què?

El Servei de Rehabilitació de l'Hospital Sant Joan de Déu s'estructura en dues àrees: mèdica i terapèutica, molt coordinades entre si.

En l'àrea mèdica els metges rehabilitadors, un cop coneixen el diagnòstic, exploren els pacients per avaluar-ne els dèficits i la repercussió sobre la capacitat funcional en relació amb l'edat o una etapa concreta del creixement del nen. A partir d'aquí estableixen les intervencions terapèutiques més idònies. De vegades, les desenvolupen els mateixos metges, que indicaran fàrmacs per al dolor, infiltracions amb corticoides en el cas dels nens reumàtics o amb toxina botulínica en casos d'espasticitat. També s'aplicarà acupuntu-



"Malgrat la gravetat d'algunes patologies, és un servei molt alegre. Hem pintat les parets de colors vius; els uniformes són també de colors vistosos, fugint de les "bates blanques". Tenim moltes idees: volem fer una sala "màgica" perquè el nen estigui motivat a fer coses. Per exemple, que els moviments que fa quedin projectats en una pantalla o a la paret. En definitiva, estimular el nen i treure dramatisme a la situació. En això els nens ajuden molt: són alegres i vitals. En realitat són ells els qui ens ajuden a tirar endavant."

ra en situacions de dolor difícil de controlar. D'altra banda es valorarà la prescripció d'ortesis o ajudes tècniques per a la marxa o la necessitat de cadires de rodes manuals o elèctriques.

Tot aquest treball es fa sempre en col·laboració amb altres àrees de l'Hospital: pediatria, neurologia, neurocirurgia, oncologia, reumatologia, ortopèdia, treball social, etc., ja que el concepte de rehabilitació és molt ampli i va més enllà de les mobilitzacions. Es tracta de buscar l'estratègia més adequada per a cada situació per tal que cada pacient assoleixi el màxim nivell d'autonomia possible. Això s'aconsegueix treballant amb un enfocament multidisciplinari que, a més, facilita la coordinació amb totes les àrees de l'Hospital.

Àrea terapèutica

La majoria de pacients requeriran un programa de teràpia física i aquí és on intervé l'àrea terapèutica pròpiament dita, que està formada per un conjunt de professionals amb un ampli grup de fisioterapeutes, terapeutes ocupacionals i una logopeda. Aquesta última tractarà els trastorns de la deglució i de la comunicació. El fisioterapeuta és el professional encarregat de tractar les alteracions motores, els trastorns del to muscular, així com alteracions de la postura, la coordinació i l'equilibri. És, en definitiva, el professional encarregat de reeducar la bipedestació i la marxa. En un altre àmbit, també tractarà les alteracions de l'aparell respirato-

ri, aspecte molt important i que ha crescut els últims anys a causa de la complexitat dels casos assistits. Per això dividim aquesta àrea en dues subàrees: fisioteràpia general i fisioteràpia respiratòria.

Per la seva part, el terapeuta ocupacional avalua el nivell d'autonomia en les activitats de la vida diària i entrena el nen per utilitzar determinades ajudes tècniques. També orientarà sobre l'aprenentatge per realitzar transferències (tant als nens com als pares).

Ajuda't, ajuda'l

Però els nens creixen i van sorgint noves dificultats en el maneig per part dels pares, ja que aquests en són també els cuidadors. Per això, fa uns anys es va posar en marxa el projecte AJUDA'T, AJUDA'L, un curs pioner per assessorar les famílies sobre el que han de fer quan tenen un nen discapacitat a casa. El curs proporciona als pares informació sobre com manejar el nen i com adaptar els espais de la casa, quines prestacions poden tenir i com fer-ne els tràmits, etc. A part de diferents professionals, el curs sempre es fa amb la participació d'una associació de pares de pacients, que pot oferir suport als pares que es troben en la mateixa situació.

I per què no esquiar?

A part del programa d'entrenament esportiu després d'una malaltia greu o una malaltia crò-

nica, des de fa tres anys es fa una sortida d'esquí a la Molina. En aquesta instal·lació hi ha una zona d'esquí adaptada per a cadires de rodes i des del 2006 hi van cada any. La Dra. Rodríguez, responsable del programa esportiu, explica que "per als nanos, esquiar és una experiència fantàstica, com també ho és sortir a navegar a vela, una activitat que vam fer l'any passat". I és que l'esport és una bona ajuda però, sobretot, l'esport forma part de la vida i es tracta que també ells tinguin l'oportunitat de participar en aquestes activitats.

Arribar tan lluny com sigui possible

El procés rehabilitador suposa sovint un gran esforç per a les famílies. "Hi ha pacients que vénen de molt lluny, com ara aquesta nena de Cadis que estem tractant actualment. Malgrat les dificultats, les famílies t'animen a tirar endavant, els veus les ganes de lluitar, quan són capaços de passar tota la nit de viatge per venir aquí a visitar-se. Això serà més fàcil quan hi hagi l'hotel de pacients i se'ls pugui brindar allotjament." La Dra. Febrer i tot l'equip de rehabilitació viuen molt de prop aquestes inquietuds; cap professional no en queda al marge. Això els fa donar el millor d'ells mateixos. L'esperança de les famílies i l'alegria d'aquests nens són la millor recompensa. ■



El concepte de rehabilitació és molt ampli i va més enllà de les mobilitzacions. Es tracta de buscar l'estratègia més adequada per a cada situació per tal que cada pacient assoleixi el màxim nivell d'autonomia possible.

Els hospitals com a promotors de la salut

Els hospitals de tercer nivell esdevenen entitats promotores de la salut a causa dels canvis que s'estan produint en el seu entorn i de la necessitat creixent d'informació rigorosa i seleccionada sobre la salut, tant per part dels professionals assistencials, com de la societat en general. Els pacients i les seves famílies volen estar cada vegada més informats i, d'alguna forma, participar en els problemes de salut. De la seva banda, els professionals sanitaris assumeixen un nou rol com a agents informadors. I això en un context en el qual les noves tecnologies posen a l'abast de tothom un volum ingent d'informació que, si no es processa adequadament, pot donar peu al que ja s'anomena la *infotoxicació*.





En el cas de l'Hospital Sant Joan de Déu, és el pla estratègic, anomenat Paidhos, el que marca la creació d'una Àrea de Divulgació que engloba les accions de difusió del coneixement en salut pediàtrica i maternal que el centre porta a terme. I per refermar aquest compromís, fa dos anys es va incorporar a la Xarxa Internacional d'Hospitals Promotors de Salut, adscrita a l'OMS.

Al voltant de l'assistència, l'Hospital genera un coneixement que es canalitza en quatre àmbits: recerca, innovació, docència i divulgació. La recerca i la innovació cerquen solucions als problemes de salut dels pacients, mentre que la docència i la divulgació transmeten el coneixement generat.

Conèixer per actuar

Una de les principals actuacions de l'Àrea de Divulgació de

l'Hospital Sant Joan de Déu ha estat la creació, l'any passat, de l'Observatori de Salut de la Infància i l'Adolescència Faros Sant Joan de Déu, una iniciativa pionera impulsada per l'Hospital, amb la col·laboració de l'Obra Social de "la Caixa", que sota el lema *Conèixer per actuar* analitza l'evolució dels problemes de salut infantil en els països desenvolupats, a fi de conèixer les

principals tendències de futur i proposar recomanacions per contribuir a definir les actuacions i polítiques en aquest àmbit.

L'Observatori Faros difon el coneixement que va generant a través de *newsletters* i del portal www.faroshsjd.net, que posa a l'abast dels professionals de la salut, del món educatiu i de la població en general informació



L'Observatori Faros ha publicat dos informes, un sobre els problemes de salut dels infants en els països desenvolupats i un altre sobre els accidents infantils, que es poden consultar al portal www.faroshsjd.net.



seleccionada sobre la salut dels nens i els adolescents. Faros ja ha publicat dos informes, un sobre els problemes de salut dels infants en els països desenvolupats i un altre sobre els accidents infantils.

Els dos documents, que es poden trobar en el portal, s'adrecen als professionals de la salut implicats dia a dia en l'atenció als infants, però també a professionals que interactuen diàriament amb nens –professors, rehabilitadors, treballadors socials– i a

aquells que tenen un rol rellevant en l'atenció a la salut infantil, és a dir, planificadors, gestors de serveis de salut o educatius i també, per suposat, als pares i la societat en general.

“En cap cas, aquests informes tenen el propòsit de convertir-se en una referència científica, sinó que busquen estimular la reflexió i convertir-se en una baula més en la cadena d'esforços cap a un futur dels nens cada cop més saludable”, afirma el director de Faros, Jau-

me Pérez Payarols. Per oferir el màxim rigor i credibilitat, té com a eix principal, un comitè assessor que desenvolupa i valida totes les accions i continguts que es realitzen des de l'Observatori. El comitè està format per experts de diferents àrees, des d'alts representants de l'Administració pública fins a professors universitaris, passant per pediatres especialistes.

L'Àrea de Divulgació de l'Hospital Sant Joan de Déu disposa d'altres espais virtuals per fer arribar el coneixement a públics concrets. És el cas del butlletí *Nous Vincles*, adreçat als professionals de l'atenció primària de l'àrea d'influència de l'Hospital (Costa de Ponent i Barcelona esquerra) i *Entre Associacions*, una *newsletter* que el centre posa a disposició de les associacions de pares de pacients.





En aquest sentit, cal destacar un dels apartats de la web de l'Hospital (www.hsjdbcn.org) que està dedicat als consells de salut i que inclou més de 1.000 referències que s'extreuen de la prestigiosa web americana *Kids-Health*. Per fer-la encara més atractiva, el nostre Hospital ha habilitat un assistent virtual amb el qual els usuaris poden conversar i trobar més fàcilment el consell de salut que els interessa.

Eines útils per als pares

Un altre canal que gestiona l'Hospital Sant Joan de Déu és el de les publicacions impreses, ja siguin pròpies –com les memòries que edita cada any (d'activitat, científica i docent, i solidària), la revista *Paidhos*, o el butlletí *El teu hospital al dia* que es troba a les sales d'espera del centre–, o en col·laboració amb altres entitats.

Aquest és el cas de la col·lecció Família & Salut, que desenvolupa amb l'editorial Edebé i que és una eina pràctica i útil per donar resposta a les preguntes que sovint fan els pares sobre la salut i l'educació dels seus fills.

Els autors són especialistes de l'Hospital i de moment ja s'han publicat cinc llibres, amb els títols: *Treballem, qui tindrà cura dels nostres fills?*, de Santiago García-Tornel i Josep Gaspà; *La malaltia celíaca*, de Carme Farré i Pere Vilar; *Les al·lèrgies alimentàries en la infància*, de José Ignacio Sierra; *Per què em costa tant aprendre? Tras-*

torns de l'aprenentatge, d'Anna Sans, i *Adolescents i noves tecnologies: innovació o addicció?*, de Josep Lluís Matalí i José Ángel Alda.

D'altra banda, l'Hospital també fa servir els mitjans audiovisuals per transmetre missatges d'interès per als seus pacients i les famílies. A les habitacions d'hospitalització infantil, s'emet el canal FAN 3, que promou la Fundació Antena 3, i que ja està implantat a diversos centres hospitalaris de l'Estat. Els seus continguts són d'entreteniment, però també inclou apartats de caire divulgatiu que expliquen en un llenguatge senzill aspectes relacionats amb l'àmbit clínic.

Un altre canal que es pot veure a l'Hospital, en aquest cas a les sales d'espera de les consultes externes, és l'anomenat Salut TV, que promouen el Consorci Hospitalari de Catalunya i la Corporació Catalana de Mitjans Audiovisuals. També és un canal que es posa a disposició dels hospitals i que inclou entreteniment –amb el canal 3/24 o el K3– i la possibilitat que cada centre emeti missatges d'interès per als seus usuaris utilitzant una part de la pantalla del televisor.

Espais presencials

L'Hospital Sant Joan de Déu du a terme dues actuacions més, amb èxit de públic, a través d'iniciatives presencials. Es tracta de l'Aula de pediatria per a pares i l'Espai interactiu de promoció d'hàbits saludables.

Les conferències per a pares i educadors van néixer fa més de dos anys i han registrat una mitjana de més de 80 assistents, més un nombre important de persones que les segueixen a través d'internet. Se celebren l'últim dijous de cada mes a l'auditori de l'Hospital i tracten temes com els trastorns del son, els problemes de creixement, la pell atòpica, els pares novells o l'homeopatia en els nens.

Pel que fa a les campanyes d'hàbits saludables, aquestes es desenvolupen en unes carpes ubicades a l'entrada principal del centre sanitari barceloní. Fins ara s'han fet campanyes sobre nutrició, salut bucodental, prevenció d'accidents i foment de la lectura. Tenen, cadascuna, una durada de tres mesos i les visiten més de 4.000 famílies cada mes. A més d'una exposició informativa sobre el tema que es presenta, la campanya inclou tallers interactius amb els nens com, per exemple, de cuina, raspallada de dents, seguretat viària o conta contes.

Amb totes aquestes iniciatives, l'Hospital Sant Joan de Déu posa el coneixement que generen els seus professionals a l'abast dels agents sanitaris i de la societat per tal de prevenir problemes de salut entre la població des dels primers anys de vida. Una frase que pot il·lustrar aquesta actuació és la següent: "Els atacs de cor haurien de tractar-se aviat, diguem-ne 50 anys abans que succeeixin." ■

Més de 4.000 famílies visiten, cada mes, les exposicions que es fan a l'Hospital per promoure hàbits saludables.



La unitat de semicrítics redueix l'estada mitjana dels pacients de l'UCI

La Unitat de Cures Intensives de l'Hospital Sant Joan de Déu s'ha renovat en els darrers mesos. D'una banda, ha guanyat llits mitjançant la creació d'un espai per a pacients semicrítics i, de l'altra, ha deixat enrere els papers i ha passat a ser la primera unitat que ha informatitzat la història clínica del pacient durant la seva estada a l'Hospital.

Des del passat mes de novembre, la Unitat de Cures Intensives disposa d'un nou espai de cures intermèdies. Es tracta de la unitat de semicrítics, un espai proper a l'UCI i amb una capacitat de quatre llits on són ingressats els infants que, sense necessitar unes cures intensives, requereixen unes cures més constants que les que rebrien en una planta d'hospitalització convencional.

La Unitat de Cures Intensives disposa de 14 llits. Gairebé la meitat dels pacients que s'hi atenen són postoperats que requereixen assistència ventiladora o controls molt estrictes durant les primeres hores o dies següents a la intervenció; una quarta part són pacients afectats de patologies molt variades (infeccions, insuficiència respiratòria, traumatismes...) que han estat derivats

des d'altres hospitals que no disposen d'UCI, i la resta d'ingressos provenen de les plantes d'hospitalització o del servei d'urgències.

L'estada mitjana dels pacients en aquesta unitat s'ha reduït en els darrers mesos arran de la creació de l'espai de semicrítics. "Abans, alguns nens havien d'estar ingressats més temps a l'UCI perquè no estaven en condicions de ser traslladats a planta, ja que requerien certs controls o un determinat nivell de vigilància. Ara passen primer uns dies a semicrítics", explica el cap de l'UCI, Antoni Palomeque. "I també resulta molt útil en el procés invers –afegeix– quan un pacient ingressat en una planta d'hospitalització convencional empitjora i requereix unes cures més constants sense arribar a intensives."

La creació de semicrítics ha alleugerit de manera considerable la pressió assistencial que viu l'UCI especialment durant els mesos d'hivern, perquè redueix l'estada del pacient i fa possible que els professionals disposin de més llits i estiguin en millors condicions d'afrontar els nous casos que els arriben.

La nova unitat ha estat, a més, molt ben acollida pels familiars dels pacients. "Alguns pares s'angoixen quan els diem que el seu fill sortirà de l'UCI perquè tenint-lo aquí se senten més segurs. Ara, aquesta sortida de Cures Intensives és més gradual i els pares viuen millor tot el procés", explica el doctor Palomeque. Les noves instal·lacions han estat ideades perquè els pares puguin ser al costat dels seus nens en tot moment, disposen d'un es-



pai de descans i de dutxes, i resulten idònies per als malalts crònics.

UCI sense papers

Aquest, però, no ha estat l'únic canvi que ha experimentat la Unitat de Cures Intensives en els darrers mesos. Des del mes de novembre, els professionals d'aquesta unitat no fan servir el paper. Tenen tota la història clínica del pacient a la UCI informatitzada. No han d'anotar els resultats dels controls perquè tots els aparells que mesuren les constants vitals de l'infant transmeten les dades a un servidor central i queden enregistrades en un programa informàtic que és consultat a través d'una estació de treball situada al costat del llit; els metges introdueixen en el programa la medicació que cada pacient ha de prendre i aquest enregistra el curs clínic, entre d'altres informacions. Les infermeres, per la

seva banda, hi deixen constància de les cures practicades i de qualsevol incidència que s'hagi produït durant el seu torn amb relació a un pacient.

El doctor Martí Pons, que juntament amb les infermeres Gemma Pérez i Carolina Fuentes ha treballat durant mesos amb l'empresa Philips en l'adaptació del programa informàtic Carevue a les peculiaritats d'una UCI pediàtrica, explica que la informatització de la història clínica permet reduir errors. "En la història clínica tradicional tot s'escriu a mà i es poden donar errors d'interpretació i de confusió de la lletra. Aquí aquest error no és possible." La informatització de la història també presenta altres avantatges: fa que els professionals s'estalvin temps omplint informes, facilita la prescripció de medicaments perquè el programa calcula automàticament la dosi segons el pes del pacient; disposa d'un

sistema d'avisos que permet alertar els professionals quan detecta un canvi en les constants vitals de l'infant que pot fer necessari modificar la medicació...

Pròximament, els resultats de les proves de laboratori seran transmesos i incorporats automàticament a la història clínica informatitzada de l'UCI i, en una fase posterior, se seguirà el mateix procediment amb la radiologia digital que es practica al Servei de Diagnòstic per la Imatge. "Ara ho tenim tot informatitzat però els professionals han d'utilitzar diferents eines o programes per consultar les dades que necessiten. Molt aviat, en canvi, podran consultar-les des d'una única eina i això serà especialment útil per establir sistemes d'alerta que requereixin relacionar les dades dels diferents sistemes d'informació", conclou Siscu Torrens, cap de Sistemes d'Informació. ■

El futur del tractament del sòl pelvià passa per la teràpia regenerativa

La cirurgia del prolapse genital i la incontinència d'orina ja es fa de manera ambulatoria a partir de tècniques mínimament invasives, però en un futur no gaire llunyà la teràpia regenerativa amb cèl·lules mare pot agafar el relleu dels tractaments actuals.



14 | Paidhos 2. Hospital Sant Joan de Déu

Hi ha un nombre creixent de pacients amb problemes del sòl pelvià, fet que s'explica en bona part a partir d'aspectes socials. "Cada vegada hi ha més pobla-

ció de dones grans, una part important de les quals pateix incontinència urinària. Són més exigents i porten una vida social més intensa que les gene-

racions anteriors. Per tant, busquen una millor qualitat de vida i estan disposades a sotmetre's a una cirurgia que no és agressiva i que soluciona el 90% dels

casos”, afirma el Dr. Lluís Amat, metge del servei d'Obstetrícia i Ginecologia de l'Hospital Sant Joan de Déu.

Des de fa uns anys, aquesta patologia s'ha deixat de tractar dins de la ginecologia general i s'atén en unitats especialitzades que es troben als centres sanitaris de tercer nivell, i ara també als hospital generals i comarcals. Segons el Dr. Amat, “en aquesta patologia és important fer un bon diagnòstic i aplicar un tractament personalitzat en cada cas”.

Una opció per a la pacient que pateix incontinència urinària lleu és un tractament conservador basat en la fisioteràpia i la rehabilitació. Si aquest no funciona, l'alternativa és la cirurgia.

L'Hospital Sant Joan de Déu va ser pioner a l'hora d'aplicar tècniques mínimament invasives utilitzant malles per via vaginal per a la correcció de la incontinència urinària d'esforç. La Unitat de Sòl Pelvià es va crear fa vint-i-cinc anys, tot i que ja feia anys que practicava l'abordatge quirúrgic del prolapse i la incontinència d'orina, amb més de 300 intervencions anuals.

“La utilització de material protètic ha estat una revolució en el tractament de la incontinència i el prolapse genital, ja que aquestes pacients, igual que passa amb les hèrnies, tenen els teixits malmesos i aprofitar-los per a la correcció quirúrgica no dóna resultats satisfactoris”, apunta el Dr. Amat. L'Hospital Sant Joan de Déu ja ha fet més



La cirurgia mínimament invasiva permet solucionar el 90% dels casos d'incontinència urinària.

de 800 intervencions amb incorporació de malles per curar la incontinència urinària, amb una taxa de curació del 90%.

Es tracta d'una intervenció ambulatoria i molt més còmoda per a les pacients, amb la mateixa taxa de curació que les tècniques invasives que es feien servir anteriorment. Fins i tot, ja s'estan realitzant cirurgies encara menys invasives com és la tècnica *Needleless*, és a dir, sense agulles.

Les alternatives de futur passen per la teràpia regenerativa amb cèl·lules mare. Aquestes s'apliquen a la uretra per poder curar les pacients sense haver de col·locar-los una pròtesi.

L'Hospital Sant Joan de Déu ja està desenvolupant algunes línies de treball que aprofiten el plasma ric en plaquetes i l'apliquen a la cirurgia del prolapse, de manera que la fase inflamatòria dels teixits dura menys, s'accelera la fase regenerativa i s'aconsegueix un millor post-

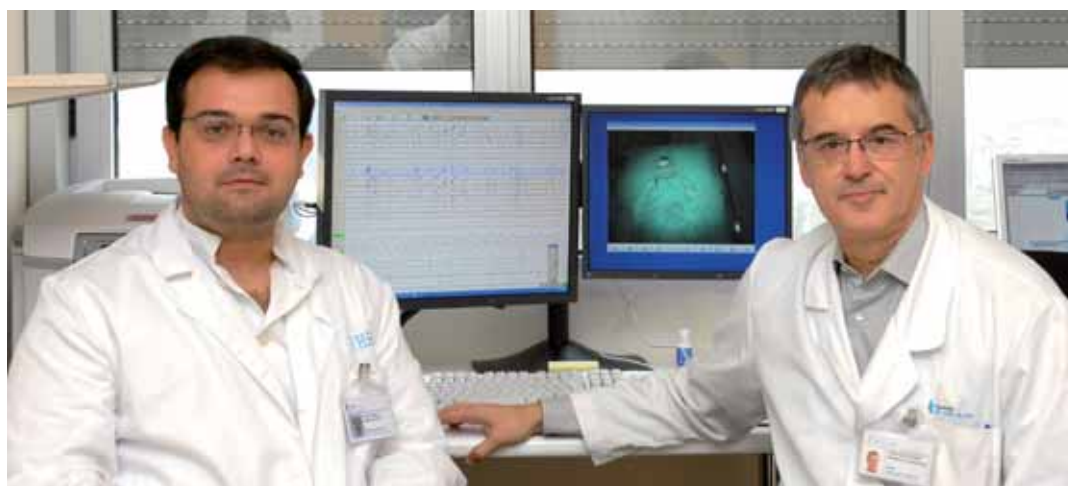
operatori. La teràpia regenerativa ja s'aplica en intervencions d'altres especialitats, com la traumatologia, la cirurgia maxil·lofacial, etc.

Un altre estudi que està fent el centre barceloní és l'aplicació de cèl·lules mare per tractar el prolapse, tot i que de moment només s'està experimentant en animals.

La Unitat de Sòl Pelvià de l'Hospital Sant Joan de Déu no només atreu pacients amb aquesta patologia que hi arriben derivades d'altres centres del nostre entorn, sinó que també és centre de referència per a professionals d'arreu que vénen a formar-se en aquestes tècniques capdavanteres.

Segons el Dr. Lluís Amat, “la clau per a l'èxit d'aquestes tècniques és estudiar, comparar i sobretot individualitzar cada tractament” i, afegeix, “les malles no es poden posar de manera indiscriminada, ja que això pot ser perillós”. ■

Primera unitat a Catalunya per al tractament dels trastorns pediàtrics del son



D'esquerra a dreta, Òscar Sans i Francesc Xavier Sanmartí.

16 | Paidhos 2. Hospital Sant Joan de Déu

Un de cada quatre infants pateix trastorns del son que afecten el seu rendiment escolar, poden repercutir en la seva salut i creixement, i causen alteracions greus en el seu entorn familiar més immediat. Per tractar-los, l'Hospital Sant Joan de Déu ha creat la primera unitat de Catalunya especialitzada en el tractament dels trastorns pediàtrics del son.

El son segueix un patró de ritme circadià. Quan comencem el dia, el nostre nivell d'alerta és alt, es va mantenint així al llarg del matí fins al migdia, que hi ha una petita davallada –l'hora de la migdiada–, i torna a pujar fins que al vespre baixa de nou. Alguns in-

fants i adolescents tenen alterat aquest patró per diversos motius i pateixen trastorns del son que dificulten el seu descans i el dels seus progenitors.

El neurofisiòleg Òscar Sans Capdevila que, amb el neuropediatre Francesc Xavier Sanmartí, forma part de la Unitat de Trastorns del Son, explica que “en un percentatge molt elevat de casos l'origen d'aquests trastorns rau en una manca d'ordre i en unes males rutines que han impedit que el nen adquireixi uns hàbits del son adequats”. Hi ha nens que s'adormen amb els pares i cada cop que es desperten durant la nit els reclamen per reiniciar el son.

D'altres fan la migdiada massa tard, de manera que aquesta interfereix en el seu son nocturn, s'adormen més tard del que convindria a la nit i no descansen prou hores. “Tot i que en la majoria dels trastorns hi ha un problema de rutines –puntualitza Sans– cal assegurar-se sempre que no hi ha una causa patològica al darrere.”

Els professionals de la Unitat del Son treballen actualment en l'elaboració d'unes guies pràctiques que permetin als pediatres de l'àmbit de l'atenció primària distingir entre una alteració patològica del son i un trastorn provocat per una manca de rutines



del son. Aquesta iniciativa, impulsada per la Societat Espanyola del Son i en la qual participen l'Hospital Sant Joan de Déu i altres centres sanitaris de l'Estat, té com a objectiu millorar el diagnòstic d'alguns trastorns que sovint passen desapercebuts i dotar els pediatries d'eines i estratègies que els permetin tractar els trastorns motivats per males rutines.

Els problemes del son més freqüents en els nens estan relacionats amb la dificultat per agafar el son (dissòmnies), amb problemes durant el son (parasòmnies) i amb una excessiva somnolència diürna. La dissòmnia més comuna és l'insomni infantil. El pateixen el 90% dels infants menors de cinc anys que presenten una alteració del son. En la majoria dels casos és degut a unes males rutines i mals hàbits del son i per això els professionals de la Unitat ofereixen als pares estratègies que permetin reconduir la situació. Aquestes estratègies passen per establir unes rutines que ajudin el nen a dormir: fixar una hora per al bany, per al sopar i per anar a dormir; introduir un objecte que el nen associï amb l'hora de dormir –anomenat objecte transicional–; saber com actuar quan un nen plora en quedar-se sol a l'habitació.

Un altre trastorn molt prevalent en els infants quan arriben a l'adolescència és el "retard de fase", un trastorn que té una base fisiològica. En els adolescents, el patró del son s'altera de manera que el seu nivell d'alerta puja a la nit i és més baix durant el dia, fet que provoca que alguns joves vagin a dormir tard i tinguin

tendència a aixecar-se tard. Haver de matinar per anar a l'institut fa que no dormin prou hores, estiguin molt cansats i en alguns casos s'adormin a classe.

Entre les parasòmnies, el trastorn del son més freqüent són els terrors nocturns, que afecten entre un 1 i un 5% dels nens d'entre 3 i 8 anys. Aquest trastorn, que no és patològic, es produeix quan, a causa de la fatiga i l'estrès, l'infant entra acceleradament en la fase del son lent o profund. Llavors es desperta sobresaltat durant la nit, plora, obre els ulls però no hi veu i ni respon als estímuls. Aquest és un despertar vertader ja que l'activitat cerebral del nen és la corresponent a la del son profund. Els professionals de la Unitat del Son ensenyen als pares d'aquests infants com han d'actuar davant un terror nocturn –no interactuar amb ell sinó abraçar-lo per protegir-lo– i els expliquen quines mesures poden introduir per prevenir terrors nocturns futurs.

Els trastorns del son patològics, tot i que menys freqüents, requereixen una atenció especial. Un dels més prevalents en els infants és la síndrome d'apnees obstructives. Els infants que la pateixen

tenen dificultats per respirar durant la nit a causa de la grandària de les amígdales i les adenoides (carnots), que els obstrueixen la via aèria, amb la qual cosa es desperten amb freqüència durant la nit i no descansen prou. Per diagnosticar aquesta síndrome, el pacient ha de passar una nit a l'hospital durant la qual els professionals li fan un estudi del son, una prova que consisteix a mesurar –mitjançant l'aplicació d'elèctrodes en diferents parts del cos– quantes apnees o interrupcions de la respiració fa i en quin fase del son. Aquest estudi també resulta de molta utilitat per diagnosticar la síndrome de cames inquietes, un trastorn neurològic del moviment caracteritzat per una necessitat irresistible de moure les cames que s'acompanya de sensacions desagradables i molestes.

Els nens afectats per la síndrome d'apnees han de sotmetre's a una extirpació quirúrgica de les amígdales. Fa mesos que l'Hospital Sant Joan de Déu aplica un tractament farmacològic pioner a l'Estat que permet evitar aquesta intervenció en els casos menys greus. ■

Les fases del son

En el son es poden distingir dues fases: la fase REM, en què s'organitzen i fixen els coneixements retinguts durant el dia, i la fase NO-REM, durant la qual el cos i el cervell es refan de l'esgotament de la jornada i es produeix l'alliberament d'hormones importants per al nen, entre les quals l'hormona del creixement.

Quan ens adormim iniciem el son en una fase predominantment reparadora o NO-REM (aproximadament un 80% del temps total del son) per passar més tard a la fase REM (un 20%) o de retenció de coneixements. Alguns trastorns del son, com és el cas dels terrors nocturns, es produeixen únicament en la fase NO-REM i d'altres, com els malsons, en la fase REM.



Un nou tractament pioner per al retinoblastoma evita l'extracció de l'ull

L'Hospital Sant Joan de Déu és l'únic centre d'Europa, i un dels pocs del món, que aplica una nova tècnica per tractar alguns retinoblastomes –els tumors oculars més freqüents en nens– intentant evitar l'extracció de l'ull.

Els doctors Andreu Parareda, Leopoldo Guimaraens i Jaume Català, oncòleg pediàtric, neuroradiòleg intervencionista i oftalmòleg, respectivament, de l'Hospital Sant Joan de Déu, que van participar en el primer tractament practicat a Europa d'un retinoblastoma amb quimioteràpia intraarterial a través de l'artèria oftàlmica.



El retinoblastoma és un tumor que s'origina a la retina i que afecta infants de curta edat. Cada any se'n detecten entre 40 i 50 casos nous a Espanya. Un 40% dels nens a qui es diagnostica presenten una predisposició congènita a desenvolupar la malaltia. Aquests casos se solen diagnosticar en el primer any de vida i poden afectar els dos ulls amb probabilitat de múlti-

ples tumors. El 60% restant, que se solen diagnosticar cap als dos anys d'edat, el retinoblastoma és esporàdic i, per tant, unilateral i únic.

El retinoblastoma és l'únic tumor que no es diagnostica a través d'estudis anatomopatològics, ja que la biòpsia està contraindicada pel risc d'estendre la malaltia fora del globus ocular. L'orientació diagnòstica la fa

l'oftalmòleg, fonamentalment mitjançant l'exploració del fons de l'ull i amb RetCam, una càmera d'alta definició i camp ampli.

El tractament per combatre els retinoblastomes bilaterals consisteix en l'administració de quimioteràpia sistèmica i altres tractaments conservadors com la termoteràpia –amb la utilització del làser–, la crioteràpia –aplicació de fred– o la braqui-

teràpia –col·locació de plaques radioactives a la zona tumoral. La tendència sol ser evitar el tractament amb radioteràpia externa, tot i que és molt efectiu, per evitar-ne els importants efectes secundaris. En el cas dels retinoblastomes unilaterals que són detectats en una fase molt avançada, l'única opció terapèutica que existia fins ara era l'enucleació, és a dir, l'extracció de l'ull.

El rebuig que aquesta pràctica mèdica ha tingut tradicionalment al Japó per qüestions culturals va motivar el desenvolupament, ja fa dècades, de tècniques alternatives a l'enucleació, com la quimioteràpia intraarterial. A Nova York, el doctor David H. Abramson ha publicat recentment estudis que avalen l'eficàcia d'aquesta tècnica, amb infusió de quimioteràpia a través de l'artèria oftàlmica, i l'Hospital Sant Joan de Déu l'ha començat a aplicar ara fa un any per combatre alguns casos seleccionats de retinoblastomes unilaterals diagnosticats en fase avançada.

“La curació dels retinoblastomes al nostre país s'acosta al 100% dels casos. Ara el nostre objectiu és, a més de preservar la vida del pacient, conservar el seu globus ocular i, en la mesura del possible, la visió de l'ull afectat”, assenyala el doctor Andreu Parareda, oncòleg pediàtric i un dels responsables de la Unitat de Retinoblastoma de l'Hospital Sant Joan de Déu.

El nou tractament consisteix a administrar quimioteràpia en dosis molt baixes directament

sobre el tumor i mitjançant un cateterisme. Per arribar a prop de l'ull, s'efectua una punció a l'engonal del pacient i s'introdueix un catèter a l'artèria femoral, que és guiat fins a arribar a l'artèria oftàlmica. La dosi de quimioteràpia que s'administra en cada sessió –se'n solen fer tres amb un interval de tres setmanes de separació– es determina segons el volum del tumor i el pes del pacient, però és tan



baixa que “els efectes secundaris sistèmics són nuls i, a nivell local, mínims i reversibles en la majoria dels casos”.

Un comitè integrat per oftalmòlegs i oncòlegs pediàtrics avalua quins casos són candidats a rebre aquest tractament. L'equip mèdic de la Unitat de Retinoblastoma de l'Hospital Sant Joan de Déu, amb la col·laboració de l'equip del doctor Leopoldo Gimaraens, cap de Neuroradiologia Intervencionista de

l'Hospital General de Catalunya i professional de reconegut prestigi internacional, ja ha aplicat aquesta tècnica en tres pacients.

El tractament amb quimioteràpia intraarterial en pacients amb retinoblastoma unilateral avançat ha de permetre que després es puguin utilitzar tècniques de tractament conservadores, com les esmentades anteriorment. L'Hospital també ha estat pioner en l'aplicació de

Leucocòria o reflex blanc a la pupil·la: consulteu el metge immediatament!

Si en un nen o una nena de pocs mesos o anys observem un reflex blanc a través de la pupil·la (anomenat leucocòria), que pot ser variable segons la font de llum i que sol ser constant amb la utilització del flash de les càmeres fotogràfiques, heu de consultar immediatament una unitat especialitzada. Per fer-ho, podeu dirigir-vos al vostre pediatre de referència, a urgències de l'Hospital o enviar una petició de valoració al fax 93 600 61 19, exposant la sospita, i sereu atesos de seguida. Altres signes que podrien fer pensar en un retinoblastoma són un estrabisme persistent o l'envermelliment amb dolor ocular intens.



La Dra. Teresa Sola, de l'equip de Neurologia Intervencionista, durant la infusió de la quimioteràpia a través de l'artèria oftàlmica.

Pacient amb un reflex blanc pupil·lar anòmal, anomenat leucocòria.

Millor abordatge de les addiccions en els més joves



D'esquerra a dreta:
Lluís San, Marta Pardo,
Josep Lluís Matalí,
Agustín Bonifacio
i Ana María Molano.

20 | Paidhos 2. Hospital Sant Joan de Déu

En els darrers anys ha augmentat de forma alarmant el nombre d'adolescents que prenen drogues. Alcohol, tabac, cànnabis i cocaïna són les substàncies que més consumeixen. El Pla director de salut mental i addiccions del Departament de Salut va detectar aquesta realitat i va concloure que "existeix en l'actualitat la necessitat emergent d'atendre els adolescents amb un trastorn relacionat amb l'ús de substàncies".

L'abordatge presenta una complexitat singular, tant per les particularitats del trastorn ad-

dictiu com per l'etapa de la vida en què es desenvolupa. Per això, el Pla director de salut mental i addiccions va considerar necessari crear iniciatives per atendre aquests casos d'una manera especialitzada. Fruit d'aquesta necessitat, el 2007 va néixer a l'Hospital Sant Joan de Déu la Unitat de Conductes Addictives de l'Adolescent, adscrita al Servei de Psiquiatria i Psicologia, amb l'objectiu de tractar tant els adolescents que pateixen una addicció a les drogues com els que fan un ús descontrolat dels videojocs, in-

ternet i altres aplicacions de les noves tecnologies.

En els darrers anys s'ha produït un canvi en els patrons de consum de drogues. Abans els joves que consumien aquestes substàncies ho feien més freqüentment però en petites quantitats. Ara, en canvi, el que predomina és el model "nòrdic", caracteritzat per un consum més concentrat en els caps de setmana i amb grans dosis. Les conseqüències derivades d'aquesta nova manera de consumir són un augment de les intoxicacions, les baralles, els trau-



matismes i els accidents, sobretot de trànsit.

El problema s'ha vist agreujat, a més, pel fet que la població adolescent inicia cada cop abans el consum de drogues. Tot i que depèn de la substància, l'edat d'inici se situa entre els 13 i els 15 anys. "Com abans es comença a consumir –alerta el psicòleg clínic i responsable de la Unitat d'Addiccions, Josep Lluís Matalí– els riscos que es corren són més grans. Cal tenir en compte que el consum a aquestes edats pot afectar la maduració cerebral i hi ha més perill de desenvolupar conductes de risc que repercutixin greument en el desenvolupament de l'adolescent. S'ha demostrat que un jove que comença a fumar cànnabis a l'edat de 13 anys té més probabilitat de deixar els estudis que un noi que s'hi inicia tres o quatre anys més tard."

Els problemes en el rendiment escolar també augmenten en el cas dels joves que fan un ús descontrolat de les noves tecnologies. En l'actualitat, el 74% dels adolescents es connecten diàriament a internet, i molts d'ells més de tres o quatre hores diàries. Les aplicacions que generen més addicció són els jocs i els programes per comunicar-se (xat o Messenger). Són, precisament, els videojocs i les videoconsoles, en els nois, i el

xat, en les noies, les noves tecnologies que motiven més consultes a la Unitat d'Addiccions.

Matalí puntualitza que la comunitat científica internacional no ha reconegut l'ús descontrolat de les noves tecnologies com una addicció patològica perquè no hi ha consens sobre si es tracta d'una malaltia en si o bé es tracta d'un símptoma d'una altra patologia mental. Sigui quin sigui el seu diagnòstic, però, l'adolescent que abusa de les noves tecnologies requereix un tractament perquè aquesta conducta pot tenir repercussions greus en la seva vida.

"L'ús de les noves tecnologies deixa de ser saludable per convertir-se en un problema patològic quan el nen està estrany, més irritable, canvia d'amics, abandona les seves aficions o baixa el rendiment a l'escola, i aquests canvis no estan justificats per un motiu concret", explica Matalí. Serà el moment de consultar el pediatre o el metge de capçalera que, si ho veu oportú, derivarà el cas a un centre de salut mental infantil o un centre d'atenció i seguiment de drogodependències.

Els casos més complexos acabaran sent tractats a l'Hospital. Aquests pacients rebran un tractament interdisciplinari que es basa principalment en la intervenció psicoterapèutica i, si

cal, farmacològica, social i d'infermeria, amb la finalitat que l'adolescent arribi a ser capaç de controlar els estímuls que l'aboqueu a l'addicció i adopti els canvis necessaris en la seva vida per evitar una recaiguda. Per a l'abordatge de l'adolescent és imprescindible incorporar la família al tractament i treballar amb ell la motivació per aconseguir una ocupació del temps més adequada.

El perfil del pacient atès a la Unitat de Conductes Addictives de l'Adolescent (UCAD) de l'Hospital Sant Joan de Déu és el d'un noi de 16 anys d'edat que no ha assolit la formació secundària obligatòria, amb freqüents conductes de risc associades, sense un projecte de futur adequat, que té moltes dificultats per adaptar-se al món acadèmic i laboral, que ha rebut tractament a la xarxa de salut mental amb anterioritat i que demana tractament per problemes relacionats principalment amb el consum de cànnabis (però també cal destacar els problemes relacionats amb el consum de cocaïna). Així mateix presenta una elevada comorbiditat amb trastorns mentals, entre els quals els més prevalents són els trastorns de conducta, els trastorns de l'estat d'ànim i els trastorns psicòtics. ■

Cal tenir en compte que els adolescents amb problemes relacionats amb les conductes addictives es poden definir com a persones amb risc d'exclusió social i, per tant, cal establir protocols i accions específiques per tal d'evitar-lo.



Preparats per afrontar el càncer a casa

És greu que el meu fill tingui febre? Puc esperar o he de sortir corrents cap a l'hospital? Com l'he d'alimentar després de la quimioteràpia? Aquestes i altres qüestions amoïnen els pares dels infants diagnosticats de càncer quan arriba el moment de marxar de l'hospital. Per donar-los resposta, fa quatre anys que un equip d'infermeres d'oncologia de l'Hospital Sant Joan de Déu imparteix unes sessions formatives abans que tornin a casa amb el fill.

22 | Paidhos 2. Hospital Sant Joan de Déu

“Abans els pares se n'anaven angoixats. Tenien por de no saber actuar o de no actuar bé davant una determinada situació”, recorda Anna Negre, una de les infermeres que, juntament amb la seva companya Isabel Fortes, va idear el programa fa quatre anys. Inicialment, aquestes sessions formatives es feien a la planta d'oncologia. De seguida, però, es va veure la necessitat d'estendre-les també a l'hospital de dia. “Quan se'ls diagnostica la malaltia, alguns nens estan ingressats durant setmanes a l'hospital de manera que tenim prou marge de temps perquè les famílies assumeixin la nova situació abans que iniciem el programa

d'educació sanitària. En el cas d'altres nens, però, l'estada al centre és molt inferior i no hi ha temps per fer-ho. Com que aquestes famílies hauran de tornar a venir a l'hospital de dia, són les infermeres d'aquest servei les que contacten amb els pares i els ofereixen la formació”, explica Anna Negre. Marisa Martín i Montse Roig –infermeres d'hospital de dia– juntament amb Marta Palomares i Anna Negre –infermeres de la planta d'Oncologia– són les professionals que duen a terme aquesta tasca a l'Hospital Sant Joan de Déu.

El programa d'educació sanitària té una durada aproximada de cinc hores, repartides en

dues sessions. En una primera part, de caràcter més teòric, s'explica als pares perquè serveix el portacat –un reservori subcutani que s'implanta al nen per poder administrar-li la quimioteràpia–, com funciona i quins problemes pot presentar. Els expliquen també quins efectes té la quimioteràpia i els ensenyen quins senyals d'alerta han de tenir en compte. Els orienten sobre quina és l'alimentació més adequada per al nen: quins menjaris són més tolerables després de la quimioteràpia, quan i com s'ha d'administrar una medicació per prevenir els vòmits... En aquestes sessions es planteja, a més, quina informa-



ció cal donar a l'escola, quins esports pot practicar el nen i què s'ha de fer amb les mascotes si és que en tenen a casa.

En una segona part, més pràctica, les infermeres ensenyen als pares com administrar al nen el factor, una medicació que té com a objectiu estimular les defenses de l'infant. "Abans els pares havien de portar el nen

a l'ambulatori o a l'hospital perquè li administressin el factor. Ara ho fan ells mateixos, a casa", assenyala Marisa Martín.

El balanç que fan tots els implicats, professionals i pares, del programa d'educació sanitària és molt positiu. Els pares se'n van a casa més tranquils perquè reben una formació anticipada i ordenada, saben què han de

fer i on adreçar-se en cas d'urgència, i tenen com a referent una infermera que els pot resoldre els dubtes que se'ls vagin plantejant en cada moment. A les professionals, les sessions educatives els han servit per "conèixer millor els pares, saber quines són les seves preocupacions i poder orientar-los millor". ■

Educació sanitària adaptada als infants

El programa d'educació sanitària ha tingut tant d'èxit que l'any passat uns pares van proposar que se'n fes un d'adaptat per a adolescents. "Molts pares es trobaven que els fills adolescents no els feien cas i adoptaven conductes que podien posar en perill la seva salut", relata Montse Roig. Des de llavors, ella organitza sessions formatives per a pacients de fins a 12 anys i d'altres pensades per a pacients adolescents en les quals s'aborden qüestions relacionades amb la malaltia i les conductes sexuals.

Atenció precoç als infants amb la pell més fràgil

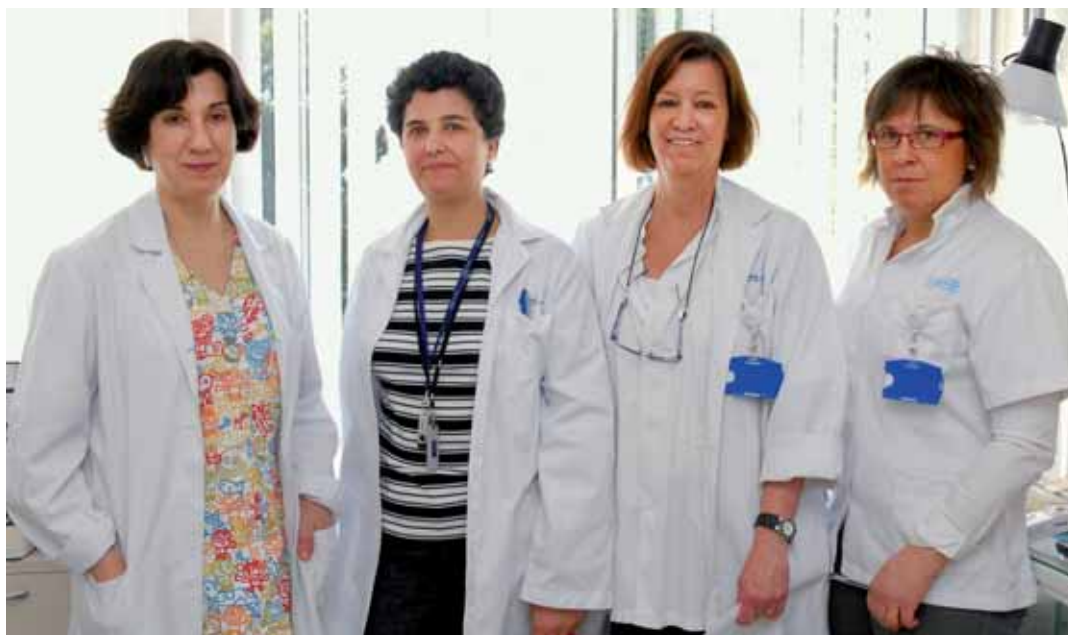
L'epidermòlisi bullosa és una malaltia que, en els nens que la pateixen, provoca butllofes davant la més mínima pressió sobre l'epidermis. Un seguiment precoç i continuat ha permès millorar en els darrers anys la qualitat i perspectives de vida d'aquests infants. L'Hospital Sant Joan de Déu n'és un centre de referència.

Les epidermòlisis bulloses són un grup de malalties hereditàries que es caracteritzen per una extrema fragilitat cutània que comporta l'aparició de butllofes i erosions al més mínim contacte o traumatisme. La causa d'aquestes patologies és un defecte en la unió de les capes de la pell. La gravetat depèn del tipus

de defecte. N'hi ha més de 20 tipus diferents, amb formes més lleus (les epidermòlisis bulloses simples), que són les més freqüents, i formes més greus però més rares, com són les epidermòlisis bulloses junctionals i les distròfiques.

Aquestes malalties es manifesten generalment en els pri-

mers mesos de vida i, en alguns casos, en el moment del naixement. "El part produeix en el nadó un traumatisme cutani molt important i és un desencadenant freqüent de les lesions. Els primers dies són els més difícils perquè el nen presenta nombroses butllofes que es trenquen i deixen àrees ero-



D'esquerra a dreta: Carme Baquero, Clàudia Fortuny, M. Antonia González Ensenat i Asunción Vicente.

sionades, la qual cosa fa difícil agafar-lo, canviar-li els bolquers i especialment alimentar-lo”, explica la cap del Servei de Dermatologia de l’Hospital Sant Joan de Déu, María Antonia González Ensenat. “L’actuació prioritària, en aquestes primeres hores, és confirmar el diagnòstic i protegir el nadó mitjançant apòsits i embenats que permetin, d’una banda, guarir les lesions i evitar que s’infectin i, de l’altra, prevenir-ne l’aparició de noves”, assenyala la dermatòloga Asunción Vicente.

Els pares s’enfronten a una malaltia greu i desconeguda i han d’aprendre a tenir cura del seu fill. La Unitat d’Epidermòlisi Bullosa de l’Hospital Sant Joan de Déu els ofereix un diagnòstic i unes normes de cures. “Abans que marxin de l’Hospital, nosaltres ensenyem als pares com han de fer les cures al seu fill. També els expliquem com l’han d’alimentar, quin tipus de roba han de fer servir i, si cal, els posem en contacte amb altres famílies amb fills afectats”, indica la infermera de nounats Carme Baquero. Dies abans de donar-li l’alta, es contacta també amb el centre d’atenció primària del lloc de residència de la família per tal que durant els

primers mesos un professional pugui donar suport als pares, en especial a l’hora de fer les cures al seu fill.

Les cures que aquests infants requeriran al llarg de la vida varien molt segons el tipus d’epidermòlisi que pateixen. Als nens afectats d’epidermòlisi els poden sortir butllofes a la boca que en restringeixen l’obertura i els dificulten la nutrició. “Per la malaltia que tenen, han de menjar i beure més però també tenen moltes més dificultats per fer-ho. Per això necessiten un suport nutricional”, explica la pediatra Clàudia Fortuny. A conseqüència de les successives ferides i cicatrius que els deixen les butllofes originades a la dermis, els infants amb epidermòlisi distròfica poden patir també retraccions en les articulacions que els poden arribar a dificultar seriosament la capacitat de moviment.

Per prevenir o combatre aquestes complicacions, els nens afectats són sotmesos a un seguiment exhaustiu i multidisciplinari que comporta controls periòdics. Segons els casos i la patologia que presenten, aquests controls impliquen infermeria i els serveis de dermatologia, pediatria, nutrició, he-



matologia, cirurgia, odontologia, oftalmologia, cardiologia, nefrologia, psiquiatria, ortopèdia, rehabilitació i genètica. “En els darrers anys la qualitat de vida d’aquests pacients ha millorat perquè aquest seguiment ens ha permès detectar de seguida alguns problemes de salut derivats de la malaltia i actuar precoçment contra ells”, clou M. Antonia González. ■

Consell genètic

L’epidermòlisi bullosa és una malaltia hereditària rara. Les possibilitats d’heretar-la depenen del tipus d’epidermòlisi. En l’actualitat es coneixen les alteracions genètiques que causen un gran nombre de varietats d’aquesta patologia. Per això, un cop definit el tipus d’epidermòlisi, si es coneix l’alteració genètica causant, es pot oferir la possibilitat de fer un estudi i un consell genètic.

La seguretat del pacient, un compromís de tothom

La seguretat és un principi fonamental de l'atenció sanitària, ja que es reconeix que l'assistència pot causar dany al pacient. Com deia Hipòcrates quatre segles abans de Crist, "En primer lloc no fer mal" (*Primum non nocere*, segons el conegut aforisme llatí).

Grup per a la Seguretat del Pacient: Ricard Casadevall, Librada Rozas, Mireia Urrea, Mercè Jabalera, Jordi Fàbrega, Ramon Sanfeliu, Guillem Puche, Anna Mas i Jaume Pérez Payarols.



26 | Paidhos 2. Hospital Sant Joan de Déu

Els hospitals estan posant en marxa campanyes per a la seguretat dels pacients, conscients que la situació actual és millorable en matèries com la identificació dels pacients, la infecció nosocomial o les errades de medicació. En aquest darrer as-

pecte, val la pena destacar una dada: als Estats Units moren cada any 7.000 pacients per errades en l'administració de fàrmacs.

La segona víctima és el professional sanitari, ja que alguns casos acaben als tribunals. La

denúncia per part dels pacients és una tendència creixent, tot i que el nombre de casos registrats a Catalunya en els darrers quatre anys no arriba al centenar i de la seixantena de denúncies que es van presentar a Barcelona en aquest període,

només una va acabar en condemna.

En qualsevol cas, els incidents relacionats amb la manca de seguretat representen una pèrdua de prestigi per a la institució, provoquen desconfiança per part dels pacients i generen costos addicionals al sistema.

L'Hospital Sant Joan de Déu ha constituït un grup per millorar la seguretat dels seus pacients i crea cultura en aquest àmbit a través de la sensibilització, la motivació, l'anàlisi de processos, els plans d'acció de millora i el mesurament de resultats. L'equip està format per personal mèdic, d'infermeria, farmacèutics, economistes i tècnics en qualitat i en comunicació. Les línies d'actuació iniciades han estat la identificació del pacient, la infecció nosocomial i les errades de medicació.

En aquest sentit, es fan servir canals de comunicació interns, com la intranet, el butlletí intern, fullets i guies, però, a més, es llancen missatges a través de canals poc convencionals, com uns pins que porta el personal del centre, uns cartells penjats a les àrees de treball i unes pantalles informatives que apareixen cada dia a tots els ordinadors dels professionals quan els engeguen en començar la seva jornada laboral i que funcionen també com a salvapantalles.

"Les línies iniciades pel grup han tingut una bona acollida entre els professionals del centre i els resultats estan sent molt satisfactoris", afirma la

Dra. Mireia Urrea, coordinadora del Grup per a la Seguretat del Pacient de l'Hospital Sant Joan de Déu.

La campanya d'identificació del pacient ha aconseguit millorar el percentatge de pacients adequadament identificats, tant en el procés d'ingrés com a les plantes d'hospitalització.

La campanya d'higiene de mans es desenvolupa en el marc de les actuacions que, en aquest sentit, impulsa l'OMS des de l'any 2005, quan va llançar el primer repte mundial per a la prevenció de la infecció nosocomial basat en la integració de diferents estratègies i accions per promoure el rentat de mans.

Amb aquest objectiu, l'Hospital ha habilitat bases alcoholitzades a totes les unitats i ha fet formació, a través de tallers, amb els professionals implicats. D'aquesta manera s'ha aconseguit que el personal assistencial tingui ben presents els cinc moments clau per rentar-se les mans: abans i després d'estar en contacte amb el pacient, abans de fer les tècniques asèptiques, abans de contactar amb fluids orgànics i en sortir de l'entorn del pacient, utilitzant bases de desinfecció alcoholiques, o aigua i sabó. Tot plegat ha representat una millora en la prevenció de les infeccions nosocomials.

Pel que fa a les errades de medicació, que és la línia en què s'està treballant actualment, el grup s'ha marcat com a objectiu l'error zero en el pacient, a partir de la sensibilització, la motivació, el coneixement i la millora del procés.

"Les línies de seguretat iniciades ens han proporcionat un coneixement intern i ens han obert un camí de millora que ja estem recorrent. A més mantenim un intercanvi d'informació continu amb els professionals i la direcció", conclou la Dra. Urrea. ■

L'Hospital ha constituït un grup per millorar la seguretat dels seus pacients, amb tres línies d'actuació: la identificació del pacient, les errades de medicació i la infecció nosocomial.



Al servei dels nens de tot el món

Fa cinc anys que a l'Hospital Sant Joan de Déu s'operen nens d'arreu del món gràcies al programa solidari Cuidam. Des que es va posar en marxa, l'any 2004, Cuidam ha fet possible que 80 infants que necessitaven un tractament d'alta complexitat que no es practica al seu país l'hagin pogut rebre a l'Hospital Sant Joan de Déu. El programa, que es finança amb les aportacions de particulars i empreses, està treballant en una campanya per recaptar fons a través del Facebook i del YouTube.

Fins fa ben poc, l'Aleminesh no podia parlar ni menjar. No podia ni tan sols respirar per la via normal. Tenia la tràquea i l'esòfag greument danyats a conseqüència d'una brutal agressió que va patir quan tenia només sis anys. Els metges que la van atendre llavors només li van poder practicar una traqueotomia perquè

pogués respirar i li van implantar un botó gàstric per alimentar-la. Les seves lesions tenien una solució definitiva, però no pas al seu país natal. L'Aleminesh requeria una reconstrucció quirúrgica de laringe i esòfag que a l'Etiòpia no es practica per manca de recursos tècnics. L'any passat aquesta nena de vuit anys va viat-

jar a Barcelona i va ser operada a l'Hospital Sant Joan de Déu. Ara ja pot respirar, menjar i parlar normalment.

A l'altra banda del món, a Bolívia, el John Ariel va néixer fa quatre anys amb una cardiopatia congènita. La seva expectativa de vida era, en el millor dels casos, de vint anys si no era sotmès a una intervenció de correcció de la comunicació interventricular. L'any passat va ser intervingut a l'Hospital Sant Joan de Déu i ara la seva expectativa de vida és la de qualsevol nen de la seva edat. A Europa, concretament a Ucraïna, la Maryana patia una escoliosi molt greu que li podia comportar greus conseqüències futures. Va ser operada pel Servei d'Ortopèdia de l'Hospital i ja és de tornada al seu país.



El Dr. Fredy Prada atenent un infant del programa Cuidam.

Aquestes són només tres de les 80 grans causes per les quals ha treballat Cuidam des de la seva creació. L'Aleminesh, el John Ariel, la Maryana i molts altres nens –el Tsion, de dos anys, l'Ahmed, de tres, la Madeleine, de 16...– són la cara més visible i la raó de ser d'aquest programa solidari que va néixer l'any 2004 de la mà de quatre socis fundadors –l'Hospital Sant Joan de Déu, la companyia DKV Seguros, la Fundació El Somni dels Nens i l'Obra Social dels Germans de Sant Joan de Déu– amb un únic objectiu: fer possible que nens i nenes malalts rebessin els tractaments que necessiten i als quals no tenen accés en el seu país d'origen.

El programa complementa la tasca que altres entitats, institucions i organitzacions no governamentals duen a terme des de fa anys *in situ*, als països del Tercer Món, per dotar-los d'una xarxa assistencial que permeti donar les cures més bàsiques a la població més desfavorida. En aquest context, Cuidam cobreix un buit: facilita l'accés a la medicina d'alta complexitat als nens que presenten malalties greus i que, per curar-se, han de ser sotmesos a una intervenció amb uns mitjans tècnics i uns professionals extremadament especialitzats. “Moltes de les sol·licituds que rebem –explica el director del programa, el Dr. Francisco José Cambra– ens arriben a través d'organitzacions no governamentals, ordes religiosos, metges que coneixen el programa, persones que consulten la

Com col·laborar amb Cuidam?

No cal disposar de grans recursos econòmics per col·laborar amb el programa Cuidam. Tothom pot fer-ho. Les empreses, com a patrocinadores o col·laboradores, destinant-hi una quantitat econòmica anual o finançant un cas concret. Els treballadors, destinant una quantitat simbòlica del seu sou. O tots dos junts, empresaris i treballadors. “En algunes empreses, els empleats han acordat destinar una petita quantitat del seu sou i l'empresa ha multiplicat aquesta xifra. Aquest tipus d'ajuts –*teaming*– ens ha permès operar alguns infants”, explica Maria Lanaja. Els particulars poden fer les seves aportacions –no hi ha cap límit per a les donacions– a través del compte 2100-3887-01-0200030813 o bé per internet, a la web www.cuidam.org. El programa treballa en la creació d'un perfil a Facebook des del qual es pugui col·laborar en el finançament d'un cas concret.

nostra web i, en alguna ocasió, immigrants instal·lats a Barcelona que tenen un familiar malalt al seu país d'origen.”

Un comitè integrat per professionals de diferents disciplines de l'Hospital Sant Joan de Déu analitza amb detall cada cas per tal de determinar si s'adequa als criteris d'inclusió del programa. Els metges estudien la història mèdica del pacient, analitzen si la malaltia que pateix li comporta un risc vital o condició greument la seva qualitat de vida, valoren quant de temps requerirà per recuperar-se abans de tornar al seu país (el programa estableix que aquest temps no ha de superar, inicialment, tres mesos), també tenen en compte si un cop sigui intervengut i de tornada al seu país requerirà algun tipus de seguiment posterior o difícil d'assumir econòmicament per la seva família...

Un cop la sol·licitud és acceptada, els responsables de Cuidam comencen a preparar el viatge a Barcelona: tramiten els visats, compren els bitllets d'avió per a l'infant i el seu acompanyant, i fixen la data de la intervenció. És un procés que, de vegades, resulta més llarg del que tots desitjarien perquè “aquests infants viuen a l'altra banda del món i qualsevol tràmit resulta extremadament difícil”, explica Maria Lanaja, la gestora de Cuidam. De vegades aquest procés dura un mes, de vegades quatre, però finalment el nen arriba a Esplugues per rebre el tractament. L'infant s'estarà a la ciutat –ja sigui ingressat a l'Hospital o en règim ambulatori i acollit per una família– fins que estigui totalment recuperat i pugui tornar curat al seu país. En aquell moment Cuidam ja treballa en l'arribada d'un altre nen. En una altra petita gran causa. ■



29 | Paidhos 2. Hospital Sant Joan de Déu

Entrevista a Josep M. Ribó,
cap de Cirurgia de l'Hospital

“Abans de vint anys serem capaços de posar òrgans creats al laboratori”

Nascut a Barcelona, ha crescut professionalment entre les parets d'aquest hospital, tot i que de petit ja feia pràctiques –autèntic treball de camp– empaitant i dissecionant sargantanes. És dels qui concep la medicina com un acte vocacional que no pot sobreviure sense esperit d'entrega. Una visió altruista que l'ha portat més d'un cop a l'Àfrica per fer de cirurgia. I pensa tornar-hi...



Sembla que el seu cas va ser una vocació “adormida”

Sí, vaig trigar molt a adonar-me'n. De fet, jo ja tenia la vida resolta professionalment a l'empresa del meu pare. Ell volia un successor i jo no m'havia plantejat una altra opció.

A la meva família no hi havia cap metge, però recordo un cosí del meu pare que em va tractar quan era petit, i jo li tenia autèntica veneració; suposo que va ser ell qui va fer que es despertés alguna cosa dintre meu... Ell i la meva passió per analitzar, obrir i arreglar tot el que em trobava al

davant, des de joguines fins a sargantanes!

Vostè ja tenia la vida encarrilada; per què aquest canvi de rumb?

Jo tenia divuit anys i un terrible dilema: podia continuar amb la seguretat i els diners d'una feina assegurada que no em feia feliç, o podia començar de zero i anar a buscar la satisfacció que em faltava. Encara recordo quan vaig dir al meu pare que volia ser cirurgià. Per a ell va ser un bon disgust... que, naturalment, li va passar amb el temps.

Com recorda els seus inicis?

Durant tota la carrera vaig estar treballant amb un cirurgià amic del meu pare i, a sisè,

vaig conèixer el que seria el meu cap i mestre, el doctor Claret. Era l'any 1974 i Sant Joan de Déu ja era un hospital amb empenta. Vaig tenir clar que volia ser cirurgià i, a més a més, cirurgia pediàtric (la cirurgia pediàtrica va néixer com a especialitat quan jo feia la residència), perquè m'agradava la cirurgia i m'agradaven els nens.

I la primera intervenció, fa tanta por com sembla?

I més i tot! Jo feia guàrdies quan encara no havia acabat la carrera –em faltaven tres mesos–, i quan em cridaven per veure un malalt a Urgències em posava blanc. Però és normal; avui dia acabes la residència i fas la primera guàrdia com a responsable adjunt; i saps que no ho saps tot... però has de donar una resposta al cent per cent i, a més, sempre tens algú per consultar.

Vaja, que hi ha coses que no canvien amb els anys

Bé, han passat més de 30 anys. Jo, d'aquella època, diria que ens ho passàvem molt bé; teníem un cap que era duríssim amb nosaltres, però va ser un gran mestre. I va crear un equip amb gent motivada. L'Hospital creixia, era nou. Tothom era jove; a part dels caps, la resta teníem poc més de vint anys. Era un esperit jove, i penso que es manté; potser gràcies als nens, que aporten una alegria diferent. La gent pensa que treballar en un

hospital amb nens malalts és trist, però els nens donen alegria, tot i estar malalts.

En canvi, el salt tecnològic...

Sí, la diferència és abismal. Nosaltres vam aprendre dels nostres mestres una cirurgia molt reglamentada, molt estructurada i molt resolutiva, que tenia com a màxima A grans cirurgians, grans incisions... imagineu-vos!

En aquest sentit la medicina ha evolucionat moltíssim i la cirurgia es fa amb una mínima invasió quirúrgica; caminant cap a l'endocirurgia.

Com arriba l'endocirurgia a casa nostra?

L'any 1989 va venir al Col·legi de Metges de Barcelona un metge francès, el Dr. Dubois, per fer un curs amb el títol La cirurgia laparoscòpica en directe, sobre com treure la bufeta de la fel amb petites ferides. A mi em va meravellar aquell tipus de cirurgia i, amb el suport del meu cap, vaig implantar-la a l'Hospital. I sense poder aprendre d'enlloc –només dels ginecòlegs que ens van ensenyar com punxar una panxa per poder inflar-la i tenir espai per treballar-hi– vam arrencar l'any 1991, que és quan vam disposar de l'aparell necessari. L'Hospital va ser pioner a Espanya i a Europa en cirurgia laparoscòpica i toracoscòpica, que va tenir els ginecòlegs com a precursors.



Devia ser una autèntica revolució

Certament ha estat un gran avenç; la cirurgia mínimament invasiva ha permès escurçar molt la durada de l'ingrés, entre moltes altres millores (menys dolor, menys cicatriu, etc.). N'és un exemple clar la intervenció del reflux gastroesofàgic: era una intervenció dura per al malalt i complicada per als cirurgians. La intervenció comportava una estada de vuit o deu dies a l'hospital, durant els quals el pacient duia una sonda posada pel nas i que arribava fins a l'estómac, amb alimentació a través de la sonda, etc. Ara això es resol amb cirurgia laparoscòpica, i només cal practicar quatre petits foradets. I això vol dir que a les 24-48 hores el nen se'n va cap a casa; no ha tingut sonda al nas i marxa menjant i sense dolor ni pràcticament cicatrius.

Parli'm dels superespecialistes

Bé, dit així sembla que parlem d'herois de cine... A veure, la cirurgia pediàtrica engloba

El Dr. Ribó i la seva filla Laura a Sierra Leone, en una de les seves estades com a voluntaris a l'Hospital de Lunsar.



pràcticament tots els àmbits de la cirurgia; però, per una entrega personal, cadascun de nosaltres tria una parcel·la en la qual s'especialitza més que els altres. És a dir, que ens formem com a cirurgians pediàtrics integrals i, a partir d'aquí, triem un camí. Un camí en el qual, diríem, en sabem més que els altres del mateix equip. Això té l'avantatge que afavoreix un coneixement molt profund d'una àrea concreta sense perdre la visió global del pacient.

I aquest camí, el fan sols?

No, en absolut. Els camins que hem traçat, que són cirurgia neonatològica, urològica, general i tòrax, oncològica, i maxil·lofacial i plàstica, estan estretament relacionats amb les àrees no quirúrgiques. Per exemple, dins de la cirurgia general, el grup de cirurgia digestiva està en permanent contacte amb l'equip de gastroenterologia, o el grup de tòrax amb els pneumòlegs, que s'ocupen de la part mèdica. Es tracta de parcel·lar per aprofundir en el coneixement i en l'experiència, però mai d'esmicolar. El malalt no es pot veure com un tros de malalt.

També són capdavanters en diagnòstic prenatal

Sí, és un altre dels grans avenços que hem fet. La doctora Montse Castañón ha donat molta empena a la cirurgia neonatal. Tenim una bona unitat de diagnòstic i tractament prenatal, que

funciona juntament amb l'Institut Clínic de Ginecologia, Obstetrícia i Neonatologia (ICGON), de l'Hospital Clínic. En aquest àmbit som capdavanters a Espanya, una referència. De fet, molts professionals d'altres països demanen estar en aquesta unitat de diagnòstic prenatal i de teràpia fetal.

Aprofito, ara que he donat noms concrets, per dir que hi ha moltes altres persones que "tiben fort del carro". Tots ells van marcant una pauta del que l'Hospital és i pesa en les societats espanyola i catalana. La gràcia de la nostra força és cadascuna d'aquestes unitats que tenim.

Diu que treballen braç a braç amb el Clínic

Sí, a més, l'Hospital Clínic té una unitat de neonatologia molt potent, situada en el que era l'antiga Casa Maternitat, i la cirurgia neonatal la portem des de Sant Joan de Déu. Per a això desplacem un equip de cirurgians i anestesisistes per operar a Casa Maternitat i, si la situació no permet operar allà, traslladem els pacients aquí.

També som centre de referència per als hospitals comarcals, que tenen professionals molt ben formats, però poden no tenir els mitjans per abordar algunes intervencions d'alta complexitat.

I la tecnologia... què és, l'ou o la gallina?

Depèn de com es miri. Nosaltres avancem perquè un expert dissenya un enginy, es fabrica i

surt al mercat... la nostra evolució va darrere la tecnologia.

Ara bé, si tu tens tecnologia però no t'apuntes al carro, no tens enginy per veure quina utilitat pots treure d'allò que t'està oferint la indústria en la teva pròpia especialitat, no avances. Per tant, hi ha un factor humà que és bàsic per poder i saber utilitzar la tecnologia i aquest és el repte per a les noves generacions. La tecnologia porta a grans avenços, però sense motivació no arribaríem enlloc.

Encara no hem parlat de recerca

El professor Lluís Morales és el que va iniciar i motivar la recerca des d'un punt de vista quirúrgic. La recerca no s'aprèn en un dia; és una forma de ser, una forma d'avançar. Ara bé, és difícil ser cirurgià, estar operant i al mateix temps ser investigador. Jo penso que són dues cultures diferents que es poden complementar, que un cirurgià pot ser investigador, naturalment que sí, però cal potenciar molt més la figura de l'investigador de professió.

O sigui, que no hi ha un investigador que tibi del carro

En el sentit estricte de la frase, no. Actualment, la gent que fa recerca són professionals del servei que fan la tesi doctoral i altres especialistes que compaginem la tasca assistencial del dia a dia amb la investigadora. Però cal més dedicació i



per això seria bo que tingués un investigador pur i dur que tibés amb força del carro de la recerca. És un dels nostres objectius.

I encara els queda temps per fer docència?

Tenim residents que es formen en la nostra especialitat; impartim un màster en tècniques quirúrgiques de l'especialitat pediàtrica; tenim universitaris que estan fent la carrera de Medicina en l'àmbit de pediatria que ens correspon. La docència forma part del nostre tarannà. Rebem gent que ve de fora per formar-se i això vol dir joventut, i si hi ha joventut hi ha esperit d'il·lusió, de fer coses noves.

Al quiròfan, són més valents els nens que els adults?

Sí, és evident que són valents i a més assumeixen ràpidament la situació. El nen té un problema de salut que potser no entén i se sotmet a una operació que l'obliga a estar-se al llit, i ell s'adapta rapidísimament a la situació. I amb alegria, fora de les fases agudes en què no tenen ganes de res, de seguida estan com són ells: extravertits, divertits... tot i que poden estar molt malalts encara.

Als nostres néts, els operaran robots?

El que és clar és que la cirurgia va cap a la "tecnologització": cada vegada disposarem de més utilitatge que ens ajudarà a

fer moltes coses amb poca agressió. I acabarem posant òrgans creats al laboratori, que permetran trasplantaments sense esperes i sense rebuig. Jo penso que la cirurgia va per aquí; i també va cap al control genètic de les malalties. Deix-

xarem de veure malalties perquè es tractaran genèticament i seran *operacions quirúrgiques genètiques*. I penso que el futur és aquest: robòtica, òrgans de laboratori i enginyeria genètica. Crec que encara ho podré veure. ■



Tota una vida dedicat a la bricocirurgia

"El cirurgià ha de ser una mica manetes. I si a més a més ets curiós, t'agrada fer coses i et fixes com les fan els altres, doncs ja hi tens molt de guanyat. Jo tota la vida m'he dedicat a arreglar coses... les motos i els cotxes sempre me'ls arreglava jo. M'agrada molt la mecànica. Ara és molt difícil desfer coses del motor perquè tot és molt electrònic. És una faceta divertida, la veritat és que m'ho passo bé fent bricolatge.

Quan era petit, molt abans de voler ser metge, em van regalar un tren elèctric que m'encantava. El vaig desmuntar per veure com funcionava i ja mai el vaig tornar a tenir, el vaig perdre. Potser per això ara tinc una bona col·lecció de trens en miniatura.

Estem en procés de passar el relleu; nosaltres no som imprescindibles però som gent molt ben formada i amb il·lusió, amb unes idees molt diferents, en principi, però evolucionades a la realitat actual. Jo sóc optimista amb vista al futur. Tota la vida ho he estat, veig les coses amb optimisme i penso que hem de ser positius."

Apostem per la formació

L'Aula de Pediatria de l'Hospital ofereix un ampli programa de cursos i jornades, màsters impartits conjuntament amb la Universitat de Barcelona, estades de formació especialitzada per a metges i infermeres, i xerrades per a pares.

Cursos i jornades

Programació setembre-desembre 2009

Cardiologia

- II Curs d'infermeria en cardiologia
- III Curs de cardiologia pediàtrica i cardiopaties congènites

Cirurgia

- Hipospàdies proximals
- Toracoscòpia en pediatria

Hematologia-Oncologia

- I Curs d'hematologia pediàtrica. Leucèmia linfooblàstica aguda en pediatria
- II Curs d'oncologia del desenvolupament per a pediatria i infermeria d'atenció primària. Malalties predisposants a càncer en l'atenció primària

Immunologia i al·lèrgia

- Jornada d'actualització en al·lèrgia pediàtrica

Infermeria

- II Curs d'auxiliars d'infermeria maternoinfantil
- XI Curs d'urgències pediàtriques per a diplomats en infermeria
- IV Jornada catalana d'infermeria en anàlisis clíniques

Nefrologia

- Curs de nefrologia pediàtrica

Neonatologia

- Curs de reanimació cardiopulmonar neonatal

Neurologia

- XXII Curs d'avenços en neuro pediatria

Ortodòncia i odontologia

- Curs preparatori de tractament integral de les deformitats i malformacions dentofacials en pediatria

Otorinolaringologia

- 54è Curs pràctic de dissecció anatomoquirúrgica de l'os temporal

Pediatria

- Curs de progressos i terapèutica en pediatria i cirurgia pediàtrica

Rehabilitació

- Traumatisme cranioencefàlic

Unitat de Cures Intensives

- Curs de ventilació no invasiva en pacients pediàtrics aguts
- Estratègies pràctiques de control clínic i epidemiològic de la infecció nosocomial

Urgències

- RCP bàsica
- Curs teoricopràctic d'urgències pediàtriques

Màsters de la Universitat de Barcelona

- Cardiologia pediàtrica
- Endocrinologia del nen i de l'adolescent
- Formació en tècniques quirúrgiques de cirurgia pediàtrica
- Gastroenterologia, hepatologia i nutrició pediàtriques
- Hematologia i oncologia pediàtriques
- Immunologia i al·lèrgia pediàtriques
- Neonatologia
- Neuropediatria
- Odontopediatria
- Oftalmologia pediàtrica
- Tractament integral de les deformitats i malformacions dentofacials en pediatria
- Urgències en pediatria

Conferències per a pares

Els últims dijous de mes es fan xerrades gratuïtes sobre temes relacionats amb els infants i adolescents, adreçades a pares i mares. Podeu consultar el programa del segon semestre de 2009 a l'apartat "Pacients i famílies" de la pàgina web de l'Hospital.

El nostre agraïment a les entitats que col·laboren amb nosaltres i ens ajuden a créixer com a institució:

Fundación Caja Navarra • Actelion Pharmaceutical • Fundació “la Caixa” • Asociación Española contra el Cáncer/ Fundación Sergio García • Natura • Invest for Children Foundation • Odontología solidaria • Fundación Small • Biomet • Asociación Española de Enfermos Mucopolisacáridos • Fundació Futbol Club Barcelona • Ajuntament de Barcelona • Fundación María Francisca de Roviralta • Fundació Amics de Joan Petit Nens amb Càncer • Comitas • Fundación Creatia • Toshiba • Fundació Privada Ordesa • Bebe Due España, SA • Aula 32 Consulting • DKV Seguros • Abbot Laboratories • Agefred, SA • Novo Nordisk Pharma, SA • Fondo Alicia Pueyo • Nestlé Healthcare Nutrition • Fundació Enriqueta Vilavecchia • Wyeth Farma, SA • Santhera Pharmaceuticals • Novartis Consumer Health, SA • Nestlé • Villa Reyes • Fundació el Somni dels Nens • Laboratoris Dr. Esteve, SA • Nutrition & Santé Iberia, SL • Fundación Privada Renta Corporación • Fundación Privada Matías Gomà Serra • Danone • Fundación Antena 3 • Fundación Privada Ilusiones

Si voleu donar suport a algun dels nostres programes assistencials, solidaris o de recerca podeu trucar-nos al telèfon 93 253 21 36 o enviar un missatge per correu electrònic a obrasocial@ohsjd.es

www.hsjdbcn.org

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