

PAIDHOS

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

Número **4**
Novembre de 2009

Pròxims
Accessibles
Investigadors
Docents
Hospitalaris
Oberts
Solidaris

VINCLES: Quan
l'atenció primària i
l'hospitalària d'alta
especialització van
de la mà

L'atenció global,
interdisciplinària
i coordinada
garanteix un índex
de supervivència
elevat en pacients
amb tumors ossis
malignes

Entrevista a
Marta Fernández,
infermera de la
Unitat de Suport



Centre de referència en cirurgia neonatal

Treball en equip per aconseguir grans fites

Per poder abordar amb èxit patologies d'alta complexitat no n'hi ha prou amb ser un hospital de tercer nivell i disposar dels millors especialistes i de la tecnologia més avançada, sinó que és fonamental fer-ho a partir d'una atenció global, interdisciplinària i coordinada.

D'aquesta manera es pot aconseguir, per exemple, un índex de supervivència superior al 80 per cent en pacients pediàtrics amb sarcomes del desenvolupament no metastàtics i millorar molt la seva qualitat de vida. O intervenir quirúrgicament de patologies greus més d'un centenar de nadons cada any durant el primer mes de vida.

Aquest esperit de treball conjunt entre diferents professionals d'àmbits molt diversos impregna també altres actuacions del nostre Hospital, com ara el trasllat de pacients crítics amb el SEM, o la implantació del sistema de triatge que es fa a Urgències. I va més enllà de les parets del centre, com és el cas del programa VINCLES, que comprèn un conjunt d'iniciatives d'interès mutu entre l'Hospital i els professionals d'atenció primària de la seva àrea d'influència.

En el quart número de la revista Paidhos parlem d'aquests i altres temes que esperem que siguin del vostre interès.

PAIDHOS

Sumari

Núm. 4 Novembre de 2009

- 4 Centre de referència en cirurgia neonatal
- 8 L'atenció global, interdisciplinària i coordinada garanteix un índex de supervivència elevat en pacients amb tumors ossis malignes
- 12 La malaltia celíaca: una desconeguda molt propera
- 14 Transport pediàtric i neonatal. Eficiència i humanitat
- 16 L'Hospital, respectuós amb el medi ambient
- 18 El neuronavegador, el GPS dels neurocirurgians
- 20 El triatge permet definir el grau d'urgència i adequar el temps d'espera a l'atenció del pacient
- 22 El botó gàstric millora la qualitat de vida dels pacients amb dificultats greus per alimentar-se
- 24 El programa Child Life redueix l'ansietat dels infants abans de la intervenció i en facilita la recuperació
- 26 La connexió Rabat-Barcelona funciona
- 28 VINCLES: Quan l'atenció primària i l'hospitalària d'alta especialització van de la mà
- 30 Entrevista a Marta Fernández, infermera de la Unitat de Suport
- 34 Apostem per la formació



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

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

www.hsjdbcn.org

Centre de referència en cirurgia neonatal

La tecnologia més innovadora i la cirurgia d'ultra-precisió no exclouen el vessant més humà. Ben al contrari, els professionals de cirurgia neonatal s'impliquen i viuen amb intensitat cada cas. La Dra. Montserrat Castañón, cirurgiana pediàtrica, i el Dr. Julio Moreno, neonatòleg, van a totes i lluiten fins al final per tirar endavant unes criatures que acaben sentint una mica seves.



L'Hospital Sant Joan de Déu disposa de la tecnologia i les tècniques més avançades que existeixen en el tractament de malalts crítics. L'oxigenació per membrana extracorpòria (ECMO) n'és un clar exponent. A més de l'Hospital Sant Joan de Déu, només hi ha dos centres a tot l'Estat espanyol que puguin aplicar aquesta tècnica capdavantera. Hi ha altres elements de suport innovadors, com l'alta freqüència o l'òxid nítric, que

ja estan més estesos als centres hospitalaris.

La Dra. Castañón insisteix que amb la tecnologia no n'hi ha prou per situar-se al capdamunt: "Som hospital de referència no només per disposar de la tecnologia més innovadora, sinó perquè tenim un equip multidisciplinari, que ens permet abordar patologies d'alta complexitat, i perquè, com a hospital de tercer nivell, tractem un volum important de patologies greus." El

Dr. Moreno reforça aquest punt: "L'evidència científica ha demostrat que els centres que tracten més casos d'una patologia, obtenen més bons resultats."

I és que l'Hospital atén tota la patologia quirúrgica dels nounats de l'Hospital Casa de Maternitat (Hospital Clínic) a més de la pròpia. Cal tenir en compte que als dos centres hi ha un volum anual d'uns 9.000 parts i una part dels que atenen són de dones amb fetus que

presenten patologies greus i que vénen aquí perquè necessiten l'atenció d'un hospital de tercer nivell.

El 40% dels ingressos de la Unitat de Neonatologia de l'Hospital Sant Joan de Déu són de pacients que han nascut en un altre centre però han vingut a rebre tractament a l'Hospital, procedents de fora de l'àrea d'influència, i fins i tot d'altres comunitats autònomes i altres països. El total d'ingressos anuals a la Unitat és de prop de 700 nous nats, un centenar dels quals són intervinguts quirúrgicament durant el primer mes de vida.

Cal tenir en compte, a més, que a l'Hospital Clínic es fa teràpia fetal, en un programa conjunt amb l'Hospital Sant Joan de Déu, per la qual cosa hi van pacients d'arreu de l'Estat, perquè hi ha molt pocs centres on es practica la cirurgia abans de néixer.

Tot això fa de l'Hospital Sant Joan de Déu un centre amb gran expertesa i un alt nivell d'èxit en els tractaments.

Teràpia fetal

La teràpia fetal, o cirurgia prenatal, es va iniciar cap a la dècada dels vuitanta als Estats Units però, anys després, un estudi randomitzat va demostrar que els resultats obtinguts no justificaven la tècnica. En canvi, un grup europeu, FETO Task Group, va mantenir la teràpia fetal de l'hèrnia diafragmàtica congènita a través d'una fetoscòpia menys agressiva. L'Hospital Sant Joan de Déu hi participa des de 2005, en un programa conjunt amb l'Hospital Clínic.

La teràpia fetal està indicada per a determinades patologies, com ara malformacions congènites, que es poden tractar abans de

néixer. Les més importants són l'hèrnia diafragmàtica i, també, algunes uropaties obstructives, malformacions de la cavitat oral que dificulten la respiració del nou-nat i altres malformacions pulmonars i vasculars. La teràpia fetal es practica a pacients que si no rebessin aquest tractament tindrien una mortalitat del 90%; amb la teràpia fetal aquest risc de mortalitat disminueix un 50%. Per tant, el que es fa és mantenir la viabilitat del fetus i quan neix el nadó és intervingut quirúrgicament.

La teràpia fetal, que se sol practicar a la dona embarassada a partir de les 28 setmanes de gestació, es fa a l'Hospital Clínic. El part i la intervenció quirúrgica del nadó tenen lloc a l'Hospital Sant Joan de Déu.

En el cas de l'hèrnia diafragmàtica, que es pot tractar amb teràpia fetal i requereix una intervenció neonatal amb suport d'ECMO, tots els pacients de comunitats autònomes que no tenen suport d'ECMO ja vénen a néixer a l'Hospital Sant Joan de Déu. Com explica el Dr. Moreno, "en el cas de Madrid, vénen a fer la teràpia fetal aquí i van a néixer a l'Hospital Gregorio Marañón, que és l'únic centre fora de Catalunya que disposa d'ECMO". Lògicament, el fet de disposar d'aquests mitjans ha suposat un augment dels casos d'hèrnia diafragmàtica tractats a l'Hospital Sant Joan de Déu.

Cirurgia neonatal

La major part de les intervencions que es fan són patologies greus, ja que l'Hospital és centre de referència per a moltes especialitats. La prematuritat comporta un augment de la incidència de patologies



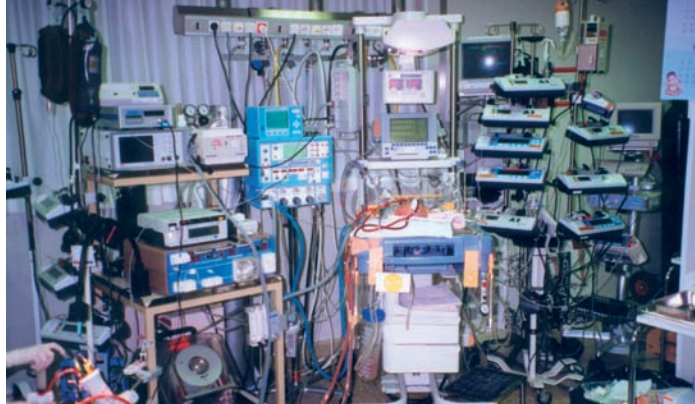
greus: els avenços fan que molts prematurs que abans no sobreviuen tirin endavant i ho facin amb patologies severes, que cal intervenir quirúrgicament. La cirurgia neonatal permet tractar malformacions congènites i patologies adquirides, la més important de les quals és l'enterocolitis necrotitzant. En molts casos, a la patologia existent s'afegeix la immaduresa dels òrgans dels pacients prematurs.

Si els avenços tecnològics –que permeten tirar endavant prematurs amb prop de 450 grams de pes– són un factor que condiciona el tipus de patologies que arriben a la Unitat de Cirurgia Neonatal, un altre aspecte destacable té clau social. I és que l'arribada de població immigrada ha comportat la reaparició de patologies eradicades com, entre d'altres, el meningocèle (espina bífida), patologia molt greu de la medul·la.

Aquesta realitat sociocultural té múltiples explicacions: l'augment de la natalitat o l'existència de patologies congènites a causa de la consanguinitat que es dona en algunes comunitats. També cal tenir en compte que a Catalunya està molt implantat el diagnòstic prenatal, que pot derivar en una in-

“Som hospital de referència no només pel fet de disposar de la tecnologia més innovadora, sinó perquè tenim un equip multidisciplinari.”

Aparells utilitzats en una ECMO.
Al centre de la imatge,
la incubadora amb un nadó
rebut tractament.



**“Nosaltres
empenyem tant com
podem perquè la
recerca i la
tecnologia arribin al
pacient pediàtric.”**

terrúpció voluntària de l'embaràs en cas de malformació greu, mentre que les diferències culturals i de creences fan que algunes comunitats no accedeixin al diagnòstic prenatal o, si ho fan, continuïn l'embaràs malgrat un diagnòstic de malformació greu.

Una decisió compartida

“Som un equip –recalca la Dra. Castañón–. Treballem conjuntament amb el neonatòleg, i no operem si no tenim clar que la criatura té una probabilitat important de supervivència sense deixar-li seqüeles greus.” La prioritat per a l'equip de Cirurgia és estabilitzar el pacient; després, s'estableixen uns criteris per assegurar que la cirurgia l'ajudarà. Cada cas es valora en un equip multidisciplinari, amb el suport del Comitè d'Ètica, que intervé si hi ha dubtes. La família hi té un paper molt important i, òbviament, també participa en la decisió.

Avenços en cirurgia neonatal

La cirurgia neonatal ha avançat molt pel que fa a la cura minuciosa i extrema del prematur. Les incubadores també han evolucionat molt, però potser els aspectes

més rellevants són els relacionats amb el maneig i la mobilització, atès que s'ha aconseguit fer les intervencions quirúrgiques a la Unitat de Neonatologia, cosa que en millora molt els resultats. Cal tenir en compte l'alt risc que suposa transportar un prematur extrem, o un nadó molt inestable, amb patologia severa, que pot ser que no suporti el trasllat d'un medi a l'altre. Hi ha uns criteris per operar dins la Unitat. Per exemple, mobilitzar un noutat de menys de 2 quilos de pes suposa un risc afegit a la patologia existent. Un pacient amb hèrnia diafragmàtica no es pot moure perquè està unit a una ventilació d'alta freqüència o d'òxid nítric i, a vegades, a l'ECMO i, per tant, no es pot desplaçar.

Portar la cirurgia a la Unitat Neonatal té l'avantatge afegit que en aquesta hi ha el neonatòleg i tot l'equip d'Infermeria que atendra la criatura. “L'important és que tots junts farem tot el que calgui fer pel nadó”, conclou la Dra. Castañón.

Reptes pendents

La tecnologia ha permès millorar l'instrumental i els materials. També han sorgit noves tècniques d'electrocoagulació. Això no obstant, els cirurgians tenen el handicap que

encara hi ha molt instrumental que no està adaptat als pacients neonatals. Algunes tècniques, com la laparoscòpia, encara tenen limitacions per intervenir noutats de baix pes perquè les òptiques i els instruments de maneig no estan adaptats i s'han de fer mitjançant cirurgia oberta. Aconseguir l'adaptació de l'instrumental per poder aplicar tècniques menys agressives és un dels objectius de la cirurgia neonatal.

La robòtica, qüestió de temps

La manca d'instrumental adaptat al pacient neonatal també és un fre per incorporar la robòtica a la cirurgia neonatal. Tanmateix, la Dra. Castañón és optimista: “És un camí pel qual podrem avançar molt aviat. L'Hospital ja s'està movent en aquesta direcció i així que surti al mercat la robòtica adaptada a nens disposarem d'aquesta tecnologia capdavantera.” I no amaga l'entusiasme quan en parla: “La robòtica és una meravella. Et permet treballar en tres dimensions, assegut davant d'una pantalla, amb les mans i el teu instrumental, i amb un marge de visió excel·lent.”

La realitat, però, és que els laboratoris desenvolupen tecnologia per als pacients adults, un mercat molt més ampli i rendible. Els cirurgians pediàtrics estan supeditats a aquesta realitat, però lluiten perquè la recerca i la tecnologia arribin als seus pacients. ■



“En cirurgia intentem avançar-nos als problemes que se'ns poden plantejar. Intentem donar respostes ràpides; no esperar massa, plantejar immediatament la cirurgia. I en això tenim el suport de l'organització, que pensa que el que fem és important i ens dóna marge de maniobra i capacitat de presa de decisions per actuar amb celeritat. Això és molt important per a la supervivència del noutat.”

ECMO, un suport revolucionari

Sota aquestes sigles, que responen a la denominació anglesa d'oxigenació per membrana extracorpòria, s'amaga la clau de la supervivència per a molts nounats amb patologies extremes. I és que aquest sistema de suport vital extracorpori fa la funció dels òrgans vitals malalts, cosa que permet al pacient recuperar-se de la seva afectació, tant si se sotmet a una intervenció quirúrgica com per la seva pròpia patologia.

L'ECMO consisteix a treure la sang de l'organisme i passar-la per diferents dispositius que fan les funcions dels òrgans malalts: pulmó, cor, però també ronyó... fins que el pacient es recupera de la malaltia que el porta a requerir aquest suport vital. Per tant, es tracta d'una tècnica o tractament transitori que només s'aplica si la patologia és reversible.

El Dr. Moreno ens n'explica els orígens. "És una tècnica que va sorgir com a idea als anys cinquanta als Estats Units i vint anys després el Dr. Robert H. Bartlett va fer la primera ECMO neonatal amb èxit. Hi va haver molta controvèrsia perquè, com que es practicava en malalts molt greus, els pacients que sobreviuen ho feien amb lesions severes, derivades de la patologia de base que patien. Cap a l'any 1995, els anglesos, molt pragmàtics, van fer un estudi amb dos grups de malalts pediàtrics molt greus i es va veure que els nens que havien passat per l'ECMO sobreviuen i que, a la llarga, tenien més bona resposta neurològica."

Ja a les portes del segle XXI la tècnica es va estendre a tot Europa. A Espanya, es va implantar als hospitals Gregorio Marañón, Sant Joan de Déu, Cruces de Barakaldo i, més tard, Vall d'Hebron.

"Molts dels pacients que tractem tenen un diagnòstic prenatal de gravetat i, per tant, ja vénen expressament a néixer aquí perquè disposem de la tecnologia necessària per atendre'ls" apunta el Dr. Moreno. "I, a més de la tecnologia, tenim una unitat de neonatologia de primer nivell i fem un tractament multidisciplinari que altres hospitals no poden practicar."

L'equip multidisciplinari que participa en el tractament està integrat per cirurgians, pediatres, neonatòlegs, intensivistes pediàtrics, hematòlegs, neuròlegs, cardíologs, infermeres (hi poden arribar a intervenir quaranta professionals) i personal del Banc de Sang.

Les patologies que es tracten amb ECMO han variat. Així, amb la millora dels tractaments mèdics per a patologies pulmonars ha disminuït el nombre de nens afectats que requereixen aquest suport. En canvi, com que han augmentat les tècniques més complexes i definitives en cirurgia cardiovascular de nounats, també ha augmentat l'ECMO cardíaca.

L'ECMO és, en definitiva, un suport a les patologies més greus que abans no tenien sortida i ara es poden operar. Evidentment, també hi ha contribuït l'avenç en les tècniques quirúrgiques, però el suport de l'ECMO és vital.

L'atenció global, interdisciplinària i coordinada garanteix un índex de supervivència elevat en pacients amb tumors ossis malignes

El tractament dels sarcomes a càrrec d'un equip interdisciplinari i ben coordinat representa una millora en la supervivència i qualitat de vida dels pacients pediàtrics afectats de sarcomes del desenvolupament. Així ho demostren les dades registrades pel Servei d'Oncologia de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

D'esquerra a dreta:
Ramon Huguet,
Natàlia Rodríguez
i Jaume Mora.



En els darrers sis anys s'han tractat 19 nens i adolescents amb osteosarcoma des del moment del diagnòstic, seguint el protocol establert pel Servei d'Oncologia del nostre centre. En el cas dels 11 nens sense metàstasis, l'índex de supervivència ha estat del 81%, mentre que en els pacients metastàtics, ha estat del 50%.

Pel que fa als nens i adolescents amb sarcoma d'Ewing, s'han tractat 29 pacients i els índexs de supervivència han estat del 84% en els no metastàtics i del 70% en la resta.

Les dades de supervivència referides són equivalents a les aconseguides per les millors institucions del món especialitzades en tumors ossis, entre altres, l'Ospedale Istituto Rizzoli de Bolonya i el Memorial Sloan-Kettering de Nova York.

Segons el cap del Servei d'Oncologia de l'Hospital Sant Joan de Déu, Jaume Mora, "l'evolució dels tractaments generats pel nostre equip ens permet afirmar que els pacients amb pitjor pronòstic d'entrada tenen cada vegada millors oportunitats de supervivència".

Els tumors ossis malignes són poc freqüents i per això és important que els pacients siguin derivats a centres que tenen experiència en el tractament d'aquesta patologia. També és fonamental el diagnòstic precoç, ja que és un tipus de càncer que progressa molt ràpidament i que té una simptomatologia difícil d'identificar.

Treball en equip

El secret rau en el protocol desenvolupat per l'Hospital Sant Joan de Déu, que es basa en el treball en equip de diferents professionals dotats d'una gran capacitat tècnica i científica, però també amb grans aptituds a l'hora de relacionar-se amb especialistes d'altres àmbits assistencials (oncòlegs clínics i investigadors, cirurgians ortopèdics oncològics, anatomopatòlegs, radiòlegs, biòlegs, rehabilitadors, fisioterapeutes, etc.).

Els oncòlegs clínics són els directors d'una orquestra formada, entre d'altres, per investigadors, que busquen una solució per als pacients amb un mal pronòstic a través de la recerca; els cirurgians ortopèdics, que extirpen la zona on hi ha el sarcoma, reconstrueixen l'extremitat afectada pel tumor i implanten pròtesis als pacients que ho necessiten, i també els especialistes en rehabilitació, que ajuden el nen a aconseguir el màxim nivell d'autonomia personal i funcionalitat per fer una vida normal durant i després de la malaltia.

"El nostre protocol marca un procés que va des del diagnòstic fins a la cirurgia planificada, la rehabilitació i la implantació de la pròtesi, de manera integral", afirma el Dr. Mora.

Aquest protocol també és innovador en altres aspectes, com el farmacològic, ja que en el cas dels pacients amb sarcoma d'Ewing preveu una combinació de dos fàrmacs que no s'havia administrat fins ara. I també en la fase de diagnòstic, perquè

aquest es fa a partir del cribratge molecular, que permet detectar cèl·lules tumorals que les tècniques d'imatge no poden trobar.

A més, l'Hospital disposa de personal d'infermeria especialitzat en el maneig del nen amb càncer, un aspecte essencial en l'atenció de qualitat a aquests pacients.

Cirurgia ortopèdica

El tractament quirúrgic ha evolucionat molt des de la dècada dels vuitanta i ha deixat de basar-se exclusivament en l'amputació del membre afectat pel tumor. Actualment s'opta, sempre que és possible, per una cirurgia conservadora que permet la resecció del tumor amb marges amplis i practicant, en el mateix acte quirúrgic, una reconstrucció del membre afectat amb un os del pacient o amb l'aportació d'algun familiar directe, generalment la mare o un germà. Amb el temps, els cirurgians ortopèdics oncològics han anat fent reseccions de més grandària. En aquests casos no troben una quantitat suficient d'os de donant viu, de manera que han de recórrer a un os crioconseruat de donants multiorgànics o a una pròtesi a mida que, fins i tot, pot tenir capacitat de créixer. L'objectiu és que aquesta reconstrucció no només aconsegueixi una bona morfologia, sinó que també tingui una funcionalitat tan normal com sigui possible i duri al llarg dels anys.

"Dos dels aspectes que han influït molt en l'evolució d'aquestes tècniques quirúrgiques

Les dades de supervivència dels pacients tractats a l'Hospital són equivalents a les aconseguides per les millors institucions del món especialitzades en tumors ossis.

El diagnòstic precoç
és fonamental,
ja que és un tipus
de càncer que
progressa molt
ràpidament
i que té una
simptomatologia
difícil d'identificar.



han estat la introducció de nous fàrmacs capaços de reduir la massa tumoral i els estudis de diagnòstic per la imatge, que permeten establir amb més exactitud l'extensió real del tumor", afirma el Dr. Ramon Huguet, cap del Servei de Cirurgia Ortopèdica i Traumatologia de l'Hospital Sant Joan de Déu. I afegeix: "Els nens encara tenen el cartílag de creixement actiu, el qual actua com a barrera temporal en la progressió del tumor. A més a més, a la zona del genoll, on s'ubiquen la majoria d'aquests sarcomes, això ens permet aplicar la tècnica de conservar l'epífisi adjacent al tumor i, d'aquesta forma, només sacrificuem una de les fisis de l'extremitat, de manera que la dismetria que provoquem és més petita."

Segons Ramon Huguet, "es tracta d'una cirurgia molt complexa que ha de ser practicada per cirurgians experimentats i que ha de buscar la solució més

adequada per a cada cas. És una cirurgia que s'ha d'inventar en moltes ocasions, però que mai no s'ha d'improvisar". La tècnica escollida ha de garantir uns marges de resecció amplis, ser ben acceptada pel nen i els pares, i permetre que l'infant tingui una ràpida incorporació social i una bona qualitat de vida.

En aquest sentit, destaca que els avenços en microcirurgia ja permeten el trasplantament d'ossos vascularitzats i innervats per aconseguir una òptima funcionalitat de l'extremitat i, fins i tot, que millori amb el pas dels anys. I els avenços en les pròtesis possibiliten que aquestes creixin al ritme que creix el nen.

També considera que és fonamental, per obtenir uns bons resultats, prendre les decisions, des del diagnòstic fins al tractament, de forma consensuada entre tots els membres de l'equip multidisciplinari.

Rehabilitació

Des de fa uns 15 o 20 anys, l'oncologia ha fet un pas endavant important quant als avenços en el diagnòstic i tractament del càncer, la qual cosa ha comportat un augment de la supervivència. "Això ens ha portat a plantejar-nos amb quina qualitat de vida queden aquests pacients", afirma Natàlia Rodríguez, metgessa especialista en Rehabilitació i Medicina Física, que afegeix: "Cal tenir present que el pacient oncològic passa a tenir una malaltia crònica i, molt especialment en el cas dels tumors ossis i del sistema nerviós central, associada a algun grau de discapacitat."

Un element definitori de la qualitat de vida, entre d'altres, és el nivell funcional, que s'expressa en termes de capacitat de marxa, de transferències i d'autonomia personal, i és aquest nivell funcional el que permetrà la reintegració del pacient a la vida

normal. “És en aquest punt on la rehabilitació reorienta la seva intervenció, que ja no queda relegada al tractament de la seqüela física, sinó que comença des del moment del diagnòstic, amb la valoració funcional i l'anticipació al pacient de quina evolució física tindrà i, per exemple, en un pacient amputat o intervingut d'extremitats inferiors, preparant-lo muscularment si hi ha previsió d'haver d'utilitzar bastons durant aquest procés”, apunta la Dra. Rodríguez.

La feina de rehabilitació continua mentre dura el tractament oncològic, per la necessitat de lluitar contra l'impacte físic i les seqüeles derivades de la malaltia –per exemple, la síndrome de fatiga que està relacionada amb el càncer– o contra els efectes dels diferents fàrmacs i intervencions quirúrgiques. Finalment, acaba amb la màxima restauració del dèficit assolible i el reentrenament per tornar al nivell d'activitat física previ, o bé l'adaptació a la discapacitat i l'assessorament sobre ajudes tècniques, adaptació de l'entorn i altres activitats com les esportives.

Segons Natàlia Rodríguez, “en el cas concret dels tumors ossis, el tractament de rehabilita-

ció és un procés llarg, complex i sempre personalitzat”. D'una banda, els nens passen per una cirurgia complicada i delicada, que en el pitjor dels casos implica l'amputació del membre i que, en qualsevol cas, afecta de forma important la funció de l'extremitat. De l'altra, reben un tractament farmacològic que afecta de forma important el seu estat general i els porta ràpidament a una situació d'atròfia muscular i disminució de la resistència física.

L'equip de rehabilitació, que en l'àrea d'oncologia el formen una metgessa rehabilitadora, una fisioterapeuta i una terapeuta ocupacional, valora i reentrena els nens de forma directa o implicant-hi els pares amb pautes d'exercicis dirigides i adaptades a l'estat del nen en cada moment de la malaltia. Un cop acabats tots els tractaments, es fa un seguiment continuat del pacient fins a l'alta per majoria d'edat. “Aquest seguiment té un interès especial en aquells casos en què els nens presenten seqüeles susceptibles de la nostra intervenció”, afirma la Dra. Rodríguez, i conclou: “L'efecte d'una rehabilitació precoç i continuada es demostra amb la millo-

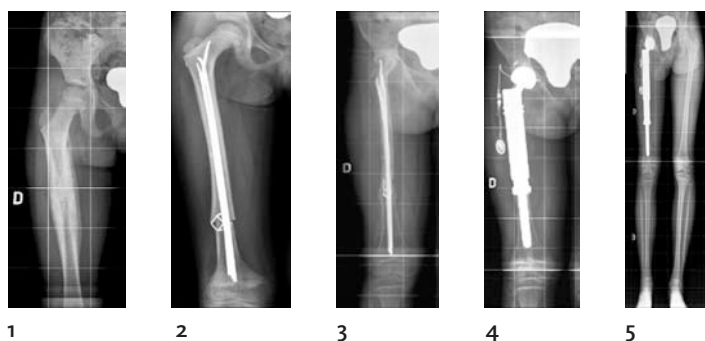
ra de la capacitat aeròbica, la recuperació del nivell d'independència i, per tant, la reinserció del nen en la seva vida normal.”

Primera beca FERO

L'equip del Dr. Jaume Mora ha rebut recentment la primera beca per a recerca oncològica translacional que atorga la Fundació Privada d'Estudis i Recerca Oncològica (FERO), dotada amb 70.000 euros. Amb el suport econòmic d'aquesta fundació, creada per iniciativa de l'oncòleg Josep Baselga, s'endegarà un estudi multicèntric de recerca i tractament dels tumors de la família del sarcoma d'Ewing en nens, adolescents i adults joves.

El jurat ha valorat la proposta dels investigadors de l'Hospital Sant Joan de Déu referent a un tipus de tractament que aporta avantatges potencials respecte als utilitzats fins ara. Es tracta d'un assaig fase II, prospectiu i multicèntric, amb dues cohorts diferents per a adults joves i nens amb sarcoma d'Ewing. L'assaig es farà en cinc centres del Grup Espanyol d'Investigació en Sarcomes (GEIS) de Catalunya. ■

Els avenços en microcirurgia ja permeten el trasplantament d'ossos vascularitzats i innervats per aconseguir una òptima funcionalitat de l'extremitat, i els avenços en les pròtesis possibiliten que aquestes creixin al ritme que creix el nen.



1. Tumoració al fèmur dret d'una nena de 8 anys.
2. Resecció i reconstrucció amb un al·loempelt.
3. Deteriorament de l'al·loempelt al cap de cinc anys.
4. Substitució de l'al·loempelt per una pròtesi de creixement.
5. Correcció de la dismetria.

La malaltia celíaca: una desconeguda molt propera

La Unió Europea va aprovar el passat 20 de gener, amb rang de reglament –és a dir, de compliment obligatori per a tots els països membres–, els criteris d'etiquetatge de productes alimentaris per a pacients celíacs. Ha estat la culminació d'una llarga lluita que va fer els primers passos a l'Hospital Sant Joan de Déu, el qual va afavorir la creació de la primera Associació de Pacients Afectats de Malaltia Celíaca de tot l'Estat, associació que ara és assessorada per l'Hospital.

El nombre de casos diagnosticats és d'un per cada 150 habitants.

La malaltia celíaca és una intolerància permanent al gluten que provoca, en persones predisposades genèticament, una sèrie d'alteracions en la histologia de l'intestí prim que determinen l'existència de complicacions de diversa índole. Les més freqüents comprenen una alteració en l'absorció de nutrients.

Aquesta malaltia i els pacients que la pateixen han estat centre d'atenció de la nostra secció des que es va iniciar l'especialitat de gastroenterologia i nutrició pediàtriques. El nombre de casos diagnosticats ha anat en progressió geomètrica ja que fins fa uns 10 anys la prevalença era d'un cas per cada 2.100 habitants, mentre que actualment es xifra en un per cada 150 habitants. És, doncs, un

veritable problema de salut pública.

Això no vol dir que ara hi hagi més malalts, sinó que cada cop es diagnostiquen més pacients que per manca de simptomatologia ignoren durant dècades que són celíacs.

Aquest increment del nombre de pacients diagnosticats s'ha aconseguit per quatre circumstàncies diferents i coincidents. En primer lloc, s'ha millorat la identificació d'anticossos altament relacionats amb la celiaquia mitjançant determinacions analítiques, concretament dels anticossos antitransglutamina, antiendomisi i, darrerament, antigliadina deaminats. El primer treball publicat per grups espanyols sobre el paper d'aquests marcadors en el diagnòstic de la malaltia el va fer

l'Hospital Sant Joan de Déu conjuntament amb la Unitat de Gastroenterologia del Dr. Miguel Calabuig de l'Hospital General de València. L'ús d'aquests marcadors es va estendre ràpidament entre la resta d'equips de gastroenterologia espanyols.

Un segon pas important ha estat la tipificació de patologies o situacions ambientals que constitueixen factors de risc de patir la malaltia, principalment malalties autoimmunes o endocrines, i l'estudi dels familiars de primer i segon grau dels afectats. La inclusió d'aquests marcadors com a cribratge per part d'altres especialitats ha posat al descobert un gran nombre de malalts celíacs i ha evidenciat les relacions nosològiques entre elles.

Un altre pas important ha estat el descobriment dels determinants genètics presents en aquest tipus de malalts, que delimiten l'espectre de pacients susceptibles de patir la celiaquia. En aquest aspecte, encara hi ha molt de camí per recórrer ja que des de les primeres tècniques d'identificació utilitzades –en què la informació només era positiva o negativa– fins a les més actuals –amb seqüenciació completa– l'espectre de probabilitat de risc genètic s'ha ampliat a la definició de grups de risc de diferents graus estadístics.

En l'actualitat, tant la determinació de marcadors com la investigació del grup de risc genètic ajuden a comprendre millor la malaltia però no invaliden el *gold standard* que és la biòpsia intestinal.

Cal destacar, finalment, el treball de les associacions de pacients, que han promociat reunions internacionals, han assessorat organismes i han estat un factor clau en la bona "salut social" dels nostres malalts.



Un diagnòstic segur i precoç és clau, fins al punt que només cal assenyalar una dada al respecte: si el pacient és diagnosticat abans dels tres anys, la probabilitat que durant la seva vida pateixi alguna malaltia autoimmunitària relacionada amb la celiaquia és del 5%, mentre que si se li diagnostica la malaltia als 15, aquesta probabilitat arriba al 24%.

Per ara, la dieta exempta de gluten és l'única mesura efectiva, però el futur és esperançador perquè hi ha diverses vies de recerca en marxa. En dues de les més importants, la nostra secció hi està participant de manera molt significativa. Són els estudis multicèntrics europeus

PREVENTCD i PROFICEL, els primers resultats dels quals sobre canvis específics de la microflora en familiars de malalts es comencen a conèixer.

Una altra via de recerca per aconseguir una medicació que permeti als celíacs una dieta normal, encara que sigui ocasionalment, està en fase avançada de desenvolupament. En adults, l'assaig clínic es troba en fase 3, de manera que encara han de passar uns anys per conèixer els resultats finals. ■

Dr. Vicente Varea
Cap de la secció de
Gastroenterologia
de l'Hospital Sant Joan de Déu

La via de recerca per aconseguir una medicació que permeti als celíacs una dieta normal es troba en fase avançada de desenvolupament.

Llibre *La malaltia celíaca pas a pas*

La Dra. Carme Farré i el Dr. Pere Vilar són els autors del llibre *La malaltia celíaca pas a pas*, publicat en català i en castellà, que forma part de la col·lecció Família & Salut editada per l'Hospital Sant Joan de Déu i l'editorial Edebé.

Quan es va publicar, l'any 2007, al mercat no hi havia cap llibre de caràcter divulgatiu que ajudés a conèixer les peculiaritats de la malaltia celíaca, que cada vegada es manifesta en més persones del nostre entorn. De fet, la identificació del gluten com a determinant de la celiaquia és relativament recent i, per tant, els especialistes encara estan en ple treball d'investigació.

El llibre de la Dra. Farré i el Dr. Vilar presenta un contingut rigorós, clar i entenedor. Tracta, entre d'altres aspectes, les claus generals de la malaltia, els símptomes, el diagnòstic, els factors genètics i la dieta. Acompanyen el text esquemes, gràfics, un glossari, adreces d'interès sobre institucions i entitats vinculades a la celiaquia i una bibliografia.

Transport pediàtric i neonatal. Eficiència i humanitat

El Sistema d'Emergències Mèdiques Pediàtric (SEMP) té com a objectiu no només ser eficient, sinó també molt humà potenciant en la mesura del possible la presència dels pares del nen durant el procés assistencial. Un dels seus lemes és: "Assistència centrada en el pacient i la família", segons explica el Dr. Josep Caritg, adjunt a la Direcció Mèdica de l'Hospital Sant Joan de Déu i responsable de la base del nostre centre, el qual afegeix: "En el cas, per exemple, dels nounats, sempre s'intenta que la mare vegi el nadó abans de portar-lo al centre de referència."



El nostre centre i l'Hospital Maternoinfantil Vall d'Hebron són els hospitals on es troben les dues bases terrestres de suport vital avançat (SVA) pediàtriques del SEM a Catalunya. L'any 2008 es van repartir en parts pràctica-

ment iguals els més de mil trasllats de pacients crítics que es van dur a terme. A l'Hospital Clínic Provincial (seu Casa de Maternitat) hi ha la base de suport vital intermedi (SVI), que trasllada pacients estables amb suport

d'infermeria. L'any 2008 va fer gairebé 500 trasllats.

A Catalunya, el SEM va néixer el 1985 i l'any 1995 va començar l'activitat de les bases pediàtriques. Uns anys més tard, l'Hospital Sant Joan de Déu va

passar a ser la seu d'una de les bases terrestres pediàtriques d'SVA. A part de les dues bases terrestres de pacients crítics i la d'SVI, el SEM disposa d'una base aèria amb personal assistencial de l'Hospital de Sant Pau.

Les bases del SEM atenen els pacients a través del transport primari, generalment, des del lloc on s'ha produït l'accident, o del secundari, també anomenat interhospitalari. L'equip pediàtric del SEM només fa transport interhospitalari. L'equip assistencial està format per un pediatre amb formació en cures intensives i assistència neonatal crítica, una infermera i un tècnic de transport sanitari, que és qui condueix l'ambulància. Segons Caritg, "el transport pediàtric i neonatal té unes particularitats especials que fan necessari un entrenament específic del personal que el porta a terme, ja que hi ha estudis que demostren menys morbiditat en el transport pediàtric quan aquest és especialitzat".

Les dues bases terrestres d'SVA cobreixen, juntament amb l'helicòpter, tot Catalunya i Andorra. S'alternen cada mes, de manera que una fa de primera base un mes, amb una capacitat de resposta inferior al 15 minuts, i l'altra fa de segona base, amb un temps de resposta de mitja hora aproximadament, i el mes següent funcionen a la inversa. Quan es produeixen dues emergències alhora, les dues actuen com a primera base. L'aèria, per la seva banda, sempre està operativa durant les hores



en què hi ha prou llum per poder volar.

Dels més de 500 trasllats que va fer la base de l'Hospital Sant Joan de Déu l'any passat, més del 40% es van tractar en aquest centre. La decisió d'on es trasllada el pacient la pren el Centre Coordinador en funció de la patologia que presenta (en aquest cas el porta al centre de referència), de la proximitat geogràfica o de la preferència que manifesten el pediatre que l'atén o la família. Les principals patologies registrades en aquests pacients durant el 2008 van ser: prematuritat (nounsats), patologies infeccioses, problemes respiratoris i traumatismes.

Dels infants que es traslladen a través del SEM, el 80% ingressen a l'UCI (pediàtrica o neonatal) mentre que el 20% restant passen per urgències i després són hospitalitzats. En ambdós casos, a l'Hospital Sant

Joan de Déu també es preveu la presència dels pares, que acompanyen el fill i formen part del procés assistencial integral. Actualment, a urgències s'afavoreix la presència dels pares durant la realització de tècniques (diagnòstiques o terapèutiques). Aquesta actitud, impensable fa uns anys, juntament amb l'adequada informació al pacient, disminueix clarament l'ansietat i augmenta la confiança en els professionals.

L'Hospital Sant Joan de Déu creu i treballa en un model d'atenció centrat en la família, que incorpora plenament els pares al procés assistencial i els considera cuidadors principals amb caràcter general, fins i tot en els moments més delicats. Aquesta actuació també respon al compromís amb els drets dels nens hospitalitzats que el nostre centre fa seus dins del programa Hospital Amic. ■

Alguns estudis han demostrat que hi ha menys morbiditat en el transport pediàtric quan aquest és especialitzat.

L'Hospital Sant Joan de Déu creu i treballa en un model d'atenció centrat en la família, que incorpora plenament els pares en el procés assistencial.

L'Hospital, respectuós amb el medi ambient

L'Hospital Sant Joan de Déu va ser el primer centre sanitari de Catalunya que va obtenir els certificats ISO i EMAS de gestió ambiental.

Un hospital no es pot limitar només a tenir cura de la salut dels seus pacients, també ha de vetllar per la preservació del seu entorn.



Un hospital no es pot limitar només a tenir cura de la salut dels seus pacients. També ha de vetllar per la preservació del seu entorn ja que tots els centres sanitaris tenen, poc o molt, una repercussió ambiental que pot incidir en l'entorn i la salut pública.

Les exigències i responsabilitats establertes per la legislació vigent, com també raons ètiques, socials i econòmiques, fan que sigui necessari establir estratègies ambientals. L'Hospital Sant Joan de Déu n'és conscient, per la qual cosa aplica un sistema de gestió ambiental

que li permet ser un centre sostenible i dur a terme la seva activitat aprofitant els recursos actuals sense comprometre els de les generacions futures.

La implantació d'aquest sistema va permetre obtenir l'any 2002 el certificat ISO 14001. El centre també està inscrit en el

registre d'empreses adherides al sistema comunitari de gestió i auditoria mediambiental segons el Reglament Europeu (EMAS).

L'Hospital va veure la necessitat d'implantar un sistema de gestió del medi ambient després de dur a terme, l'any 2001, una avaluació per saber en quin estat es trobava amb relació al compliment de la legislació i la normativa ambientals i conèixer quina capacitat tenia per reduir els impactes ambientals.

Olga Nadal, coordinadora de prevenció i medi ambient de l'Hospital, explica que aquesta avaluació va permetre detectar alguns punts susceptibles de millora en la política ambiental del centre i va posar de manifest la necessitat d'establir un mètode per al control sistemàtic i la millora dels aspectes ambientals.

El sistema de gestió ambiental que es va crear per assolir aquests objectius permet identificar i avaluar periòdicament tots els aspectes ambientals del centre: les emissions atmosfèriques derivades de la seva activitat; l'abocament d'aigües residuals; els residus assimilables als municipals (paper, envasos, aliments, plantes, etc.); els residus sanitaris amb risc i sense risc, els citotòxics i d'altres residus perillosos; el consum d'aigua, electricitat i gas natural, i el nivell de soroll. Nadal assenyala que "en funció dels resultats obtinguts, s'estableixen programes ambientals, s'implanten accions correctores o es dissenyen plans d'emergència".



El sistema integra tant personal de manteniment –que és l'encarregat de fer la recollida de residus, el control d'emissions, el control de les instal·lacions i del consum de recursos– com personal de prevenció de riscos laborals –el responsable de la realització d'auditories, investigació d'incidents, plans d'emergència, programes formatius...– atesa la gran sinergia que hi ha entre aquests dos àmbits.

Per fer estimacions i conèixer l'evolució del comportament ambiental s'han dissenyat tot un seguit d'indicadors. N'hi ha alguns que fan referència a tot el conjunt del centre, com l'indicador d'evolució de residus sanitaris de risc a l'Hospital, l'indicador d'evolució de residus citotòxics o el de consum elèctric, i d'altres que són més específics i fan referència a una zona concreta del centre, com l'indicador d'evolució de residus sanitaris de risc en quiròfans o

el d'evolució de residus citotòxics a oncologia.

El sistema no es limita, però, a mesurar l'activitat del centre sinó que també analitza la gestió ambiental mitjançant indicadors que avaluen, entre d'altres aspectes, el grau de compliment dels objectius establerts en el programa ambiental, el percentatge de mesures correctives aplicades o el percentatge de treballadors que han rebut algun tipus de formació ambiental. L'any passat, per exemple, es van posar en marxa 13 mesures correctives, 11 de les quals ja han estat tancades, es van identificar i avaluar 63 aspectes ambientals i es va donar formació sobre temes de medi ambient a 203 treballadors. ■

L'Hospital aplica un sistema de gestió ambiental que li va permetre obtenir, l'any 2002, el certificat ISO 14001.

Una professional d'Infermeria diposita l'agulla d'una xeringa a un contenidor de residus.

El neuronavegador, el GPS dels neurocirurgians

Les intervencions neuroquirúrgiques requereixen una precisió mil·limètrica perquè el cervell concentra zones funcionals de gran importància. Des de fa vuit anys, el servei de Neurocirurgia de l'Hospital Sant Joan de Déu té un neuronavegador, una eina d'última generació que permet localitzar estructures cerebrals patològiques i planificar quina és la via òptima per abordar-les amb el màxim grau de seguretat i eficàcia.

El neuronavegador està especialment indicat en el tractament quirúrgic de malalties neurològiques –tumors cerebrals, algunes hidrocefàlies, epilèpsia, trastorns del moviment– i altres patologies localitzades al cap com, per exemple, tumors auditius, i en el tractament de patologies raquídies.

És una eina quirúrgica que es podria equiparar a un GPS perquè serveix de guia al cirurgià i durant la intervenció li permet veure, a través d'una pantalla d'ordinador, una imatge en tres dimensions de l'interior de l'òrgan i saber en quin lloc exacte es troba la lesió, quines estructures es trobarà pel camí i quines zones ha d'evitar.

Es tracta d'un ordinador dotat amb un *software* per al processament d'imatges en el qual

s'introdueixen, abans de la intervenció, les tomografies axials computades, ressonàncies magnètiques i qualsevol altra prova d'imatge que s'hagi practicat al pacient. Amb aquestes imatges, el sistema elabora una reconstrucció virtual en tres dimensions de la zona que s'ha d'intervenir i els cirurgians poden planificar la intervenció abans de la data de l'operació.

Un cop al quiròfan, el cirurgià facilita al neuronavegador diverses coordenades de la superfície facial i cranial del pacient perquè vinculi la reconstrucció virtual que té emmagatzemada amb la real, és a dir, perquè relacioni la imatge virtual del crani que s'ha creat amb la situació real del cap del pacient durant l'operació. El neuronavegador mesura, mitjançant un sistema

de localització espacial per infrarojos, la posició d'aquestes coordenades respecte a una referència en el camp quirúrgic, que en la majoria de casos sol ser una estrella o estructura que sosté diverses esferes reflectants de llum infraroja. Aquest sistema també ubica alguns dels instruments que fa servir el cirurgià durant la intervenció, de manera que l'equip mèdic pot saber en quina zona està actuant en cada moment.

Un gran avenç

Aquest sistema ha suposat un avenç de gran importància en el camp de la neurocirurgia atès que ha permès augmentar la precisió quirúrgica perquè mitjançant el neuronavegador s'aprecien millor les complexes relacions anatòmiques del cer-



El neuronavegador ha permès augmentar la precisió quirúrgica i, en conseqüència, reduir el risc d'afectació de zones d'importància funcional.

vell i, en conseqüència, es pot reduir el risc d'afectació de zones d'importància funcional. Aquest sistema de localització per a cirurgia permet, a més, arribar a zones menys accessibles i aconseguir una resecció del tumor més àmplia amb una incisió mínima. Això redueix el temps quirúrgic però, sobretot i el que és més important, redueix el nombre de complicacions postquirúrgiques, el risc de seqüeles i el temps d'estada hospitalària.

El neuronavegador també ofereix un marge de planificació més ampli als neurocirurgians i resulta més còmode per als pa-

cients que altres sistemes precedents com el marc estereotàxic. Aquest últim sistema de localització requereix practicar al pacient, immediatament abans de la intervenció, una TAC amb un marc acoblat al cap que conté els punts de referència que el neurocirurgià necessita durant l'operació per ubicar les diferents estructures cerebrals.

Limitacions actuals

Tot i els avenços, però, els neuronavegadors encara presenten algunes limitacions perquè els sistemes actuals no fan servir imatges del pacient en temps

real sinó imatges preses abans de la intervenció. Durant la cirurgia, la disposició de les estructures anatòmiques es va modificant i el grau de precisió que ofereix el neuronavegador disminueix a mesura que avança la intervenció. Per superar aquesta limitació, actualment s'estan desenvolupant sistemes que preveuen la realització i el processament de proves d'imatge, com ara ecografies o resonàncies magnètiques, durant la intervenció. En el futur, aquests sistemes permetran al cirurgià disposar d'imatges del camp quirúrgic en temps real. ■

El triatge permet definir el grau d'urgència i adequar el temps d'espera a l'atenció del pacient

Una primera valoració del pacient i la seva família permet definir el nivell d'urgència per atendre'l.

Els sistemes de triatge permeten prioritzar l'atenció dels casos més urgents.



L'augment de demandes d'assistència que han experimentat els serveis d'urgències dels hospitals en els darrers anys ha provocat un desequilibri entre el volum d'activitat assistencial a què han de fer front i els recursos de què disposen. Aquest desequilibri es tradueix en un augment del temps d'espera del pacient que pot afectar el seu pronòstic i generar-li un

sentiment de desatenció tant a ell com a la família. Molts hospitals d'adults han resolt aquesta situació implantant un sistema de classificació de pacients o triatge, que permet classificar els pacients per tal de prioritzar l'atenció dels casos més urgents.

Els sistemes de triatge acceptats i que han assolit un grau d'evidència científica pel

que fa a utilitat, reproductibilitat i validesa classifiquen els pacients en cinc nivells: nivell I, risc vital immediat i que requereix ressuscitació; nivell II, molt urgent, amb risc vital previsible; nivell III, urgent, amb potencial risc vital; nivell IV, amb menys urgència, potencialment complexa i sense risc vital potencial, i nivell V, no urgent, que permet una demora o programació,

perquè no comporta cap risc vital per al pacient.

Models de triatge

Actualment hi ha cinc escales de triatge per a adults que es consideren vàlides des d'un punt de vista científic. El Model andorrà de triatge (2000) ha estat adoptat com a estàndard per la Societat Espanyola de Medicina d'Urgències i Emergències i s'està implantant als hospitals d'Espanya com a Sistema Espanyol de Triage (SET). També està recomanat i té el suport científic de la Societat Catalana de Medicina d'Urgències, i des de l'any passat ha estat adoptat a Catalunya com a Model andorrà de triatge (MAT).

En el MAT els temps assistencials associats als diferents nivells d'urgència són: atenció immediata a la sala de reanimació en el nivell I; passar immediatament a box i atenció en menys de 15 minuts en el nivell II; atenció en menys de 30 minuts en els casos classificats amb nivell III; atenció inferior a 60 minuts en els de nivell IV, i inferior a 120 minuts en els de nivell V.

Implantació a l'Hospital

Atès que no hi havia cap escala de triatge específicament pe-

diàtrica prou desenvolupada i validada científicament per esdevenir estàndard, l'any 2004 un equip de professionals d'urgències de l'Hospital Sant Joan de Déu –dirigit pel Dr. Josep M. Quintillà– i altres professionals de l'àmbit pediàtric de Catalunya, va elaborar la primera escala pediàtrica de triatge dins del MAT, una versió pediàtrica del Model andorrà de triatge que permet classificar, segons el grau d'urgència, els 300 usuaris pediàtrics que el servei d'urgències atén de mitjana cada dia.

La implantació del sistema de triatge a l'Hospital Sant Joan de Déu, l'any 2006, va requerir canvis organitzatius en el servei i utilitzar eines que permetessin adaptar la distribució dels recursos assistencials en funció del nombre de pacients i el seu grau d'urgència. Els professionals que fan funcions de triatge són metges i diplomats en infermeria que han estat formats específicament en la metodologia del model de triatge. Es dediquen exclusivament a aquesta tasca i, a causa de la pressió i la intensitat de la feina, no estan fent valoracions més de quatre hores seguides.

La implantació del sistema també va requerir una adequació dels espais per tal que els

professionals que fan el triatge disposin d'una sala independent, a la qual es pugui accedir fàcilment des de la sala d'espera d'urgència i que estigui ben comunicada amb l'àrea assistencial, per tal de garantir la confidencialitat.

Tots aquests canvis han permès millorar la qualitat assistencial. El triatge ha permès adequar el temps d'espera de cada pacient a urgències al grau d'urgència que requereix. Manuela Benítez, coordinadora assistencial d'Infermeria d'Urgències, explica que també “actua com un element de seguretat per als professionals i tranquil·litza als pacients i la família, perquè en arribar al servei d'urgències són atesos per un professional assistencial”.

El MAT ha assolit els seus objectius. Anna Maria Segura, supervisora d'Infermeria d'Urgències, considera que “la millora ha estat tant des del punt de vista de gestió com assistencial. Ha permès millorar l'organització i el funcionament del servei mitjançant mesures com la incorporació de la figura del gestor de triatge, tant de l'equip pediàtric com d'infermeria”.

Un 50% dels pacients que arriben al servei d'urgències de l'Hospital Sant Joan de Déu són classificats en els primers set minuts des de l'arribada i un 90%, en els primers 20 minuts. En un 95% dels casos, la valoració dura menys de cinc minuts. ■

L'any 2004 un equip de professionals d'urgències de l'Hospital Sant Joan de Déu va elaborar la primera escala pediàtrica de triatge.

NIVELLS D'URGÈNCIA	TEMPS D'ASSISTÈNCIA DESITJAT
I	Immediat a la SALA DE REANIMACIÓ
II	< 15 minuts (passar immediatament al BOX)
III	< 30 minuts
IV	< 60 minuts
V	< 120 minuts

El botó gàstric millora la qualitat de vida dels pacients amb dificultats greus per alimentar-se

Alguns pacients amb trastorns neurològics greus i altres malalties que produeixen disfàgia, per la causa que sigui, tenen moltes dificultats per menjar, la qual cosa impedeix que el seu organisme rebi els nutrients necessaris. Un equip del servei de Gastroenterologia de l'Hospital Sant Joan de Déu implanta a aquests pacients de forma temporal o permanent un dispositiu extern d'alimentació, o botó gàstric, que garanteix que l'infant rebi els nutrients i la medicació que requereix.

Hi ha diversos dispositius externs d'alimentació. Quan un pacient necessita nutrició provisional per sonda durant un període inferior a dos mesos se li aplica un sondatge nasogàstric, que consisteix a introduir-li, per un orifici nasal, una sonda que li arriba fins a l'estómac i a través de la qual se li administra l'alimentació. Si el pacient, en canvi, requereix una bona nutrició enteral a llarg termini, durant una primera etapa se li implanta una sonda de gastrostomia, mitjançant una gastrostomia endoscò-

pica percutània (PEG), que al cap de sis mesos ha de ser substituïda per un botó gàstric.

L'equip d'infermeria que participa en la implantació de les sondes de gastrostomia, integrat per Marta Trias, Natàlia Mallol i Adela Márquez, explica que aquest dispositiu millora substancialment la qualitat de vida dels infants i de les seves famílies. "Al principi, als pares els angoixa que el seu fill hagi de portar aquesta pròtesi de manera permanent però de seguida canvien d'opinió en veure que la qualitat de

vida de l'infant millora i ells també estan més tranquils. Abans patien perquè el nen prengués tota la medicació ja que, a causa de les dificultats que tenia per ingerir, de vegades n'expulsava una part. Amb el dispositiu, en canvi, saben del cert que la pren. De la mateixa manera, abans s'estaven hores perquè el nen mengés alguna cosa, mentre que ara tenen la certesa que està ben alimentat i el menjar no és un suplici."

La gastrostomia endoscòpica percutània és un tub que s'in-



“Amb aquest dispositiu, els pares tenen la certesa que el nen està ben alimentat i el menjar no és un suplici.”

trodueix a l'estómac, mitjançant una obertura practicada a l'abdomen, a través del qual es pot administrar al pacient l'alimentació, en forma líquida o triturada, i la medicació que requereix. Es tracta d'un dispositiu que sobresurt parcialment del cos, que el pacient ha de portar subjectat amb una malla o amb roba ajustada per evitar possibles estrebades i que és substituït al cap de sis mesos per un botó gàstric.

El botó gàstric està fabricat amb silicona i presenta com a avantatges, respecte al PEG, que és més còmode per al pacient perquè no sobresurt del cos, disposa d'una vàlvula de seguretat antireflux que permet l'entrada de líquids a l'estómac però no la sortida, i incorpora dues sondes, una per a l'administració de l'alimentació i una altra per a líquids i medicació. La implantació del botó gàstric es fa, com en el cas del PEG, mitjançant una in-

tervenció en què participen un anestesista, un endoscopista, un cirurgià i una infermera.

Després de la col·locació del PEG, un infermer de l'equip d'atenció domiciliària de l'Hospital, Joaquim Gascón, visita el pacient a la seva habitació i instrueix la família en l'ús i la cura de la sonda. Ensenya els pares com han d'administrar el menjar al nen: lentament, amb el cos del pacient inclinat 45° i mantenint-lo en aquesta posició fins a una hora després de l'àpat... Els explica com li han d'administrar la medicació: sense barrejar-la, administrant primerament els preparats líquids i després els comprimits (triturats).

El manteniment de la sonda és importantíssim, per la qual cosa l'infermer també ensenya a la família les cures necessàries: com l'han de netejar cada dia, quines operacions han de fer per verificar que no s'ha despla-

çat i com han d'actuar en el cas hipotètic que es trenqui o surti accidentalment. En alguns casos, si no s'ha trencat, el mateix cuidador pot tornar a introduir-la, però si es trenca cal canviar-la per una de nova a l'Hospital.

Quan el pacient torna a casa després de la implantació del PEG, l'infermer es desplaça al seu domicili al cap d'una setmana per revisar el sondatge, parlar amb la família i resoldre tots els dubtes que tinguin sobre el seu ús. Aquestes visites es repeteixen en un parell d'ocasions. Posteriorment, quan el PEG és substituït pel botó gàstric, el nen ha d'acudir a l'Hospital cada quatre mesos per renovar el dispositiu. “Si tenen algun dubte que no és urgent, ens el plantegen llavors, en aquestes visites, però si cal ens truquen per telèfon al servei. El contacte amb les famílies és constant”, assenyala la infermera Natàlia Mallol. ■

El botó gàstric disposa d'una vàlvula de seguretat antireflux que permet l'entrada de líquids a l'estómac però no la sortida.

El programa Child Life redueix l'ansietat dels infants abans de la intervenció i en facilita la recuperació

Amb freqüència, els nens que, a partir dels quatre o cinc anys, han de ser hospitalitzats i operats ho recorden tota la vida. La manera com viuen l'hospitalització marca les seves futures experiències mèdiques. Per reduir l'impacte que el tractament hospitalari té en aquests nens i fer que la seva estada resulti tan agradable com sigui possible, l'Hospital Sant Joan de Déu va posar en marxa, l'any 2004, un programa de preparació psicològica i suport emocional als infants i les seves famílies.

La Laura té cinc anys i una cardiopatia congènita que requereix una intervenció quirúrgica. Mentre espera l'hora d'entrar al quiròfan, no para de moure's al llit. No sap per què és a l'Hospital –els seus pa-

res han preferit no dir-li-ho– ni què li faran. Núria Serrallonga, infermera psicòloga de l'Hospital, va a visitar-la per ajudar els pares a explicar-li-ho. Després de parlar amb ells i acordar com treba-

llar conjuntament, i per què és bo que la nena sàpiga com serà el procés de la seva operació, inicia el joc simbòlic amb una nina de drap. “La nina està malalta i li hem de curar el cor”, explica a la nena mentre dibuixa un cor sobre el pit de la nina, li col·loca una gasa i la hi subjecta amb un esparadrap.

Serrallonga anirà reproduint en la nina gairebé tot el que faran a la Laura: col·locar-li la mascareta per anestesià-la, punxar-li el braç per col·locar la via... També l'acompanyarà als quiròfans i a la UCIP –on estarà ingressada els primers dies després de la intervenció– perquè conegui les persones que la intervindran quan s'ador-



mi i les infermeres que l'atendran quan es desperti. “Es tracta que als nens no els resulti un lloc estrany, que sàpiguen en la mesura de la seva edat i de les seves capacitats el que els faran. L'objectiu és que vagin al quiròfan tan tranquils com sigui possible, perquè s'ha demostrat que com més ansietat experimenten abans de l'operació, més dolorosa és la recuperació i més analgèsics requereixen”, assenyala Serrallonga.

Els moments previs a una intervenció són els més estressants per a l'infant i la seva família. Els nens tenen por d'haver-se de separar dels pares i haver de tractar amb desconeguts en absència d'un adult de confiança, patir dolor, perdre el control i l'autonomia, morir-se... Els pares temen que l'infant pateixi alguna complicació durant la intervenció, que els quedi alguna seqüela, els preocupa no disposar d'informació o no ser capaços de comprendre-la, tenen por de no saber fer bé, en aquests moments, la seva tasca de pares...

Per combatre l'estrès prequirúrgic en el nen hi ha tres mesures bàsiques d'intervenció possibles: utilitzar sedants, permetre la presència dels pares durant la

inducció anestèsica i aplicar programes de preparació psicològica. La utilització dels sedants està desaconsellada en alguns tipus d'intervencions i, d'altra banda, no tots els hospitals presenten estructures arquitectòniques que permetin l'entrada dels pares a l'àrea quirúrgica. De manera que la millor opció, ara com ara, és el programa de preparació psicològica i suport emocional, també anomenat Child Life, que té una llarga tradició als Estats Units i que a l'Hospital Sant Joan de Déu s'aplica des de l'any 2004. Aquest programa té com a objectiu reduir l'ansietat que experimenten els nens i les seves famílies per ajudar-los a viure tan positivament com sigui possible l'experiència de l'hospitalització.

El programa va dirigit als infants que requereixen una intervenció de cirurgia cardíaca i cardiovascular, neurocirurgia, escoliosi o, en alguns casos, cirurgia abdominal i toràcica no cardíaca. Núria Serrallonga, infermera psicològica formada en la disciplina Child Life, acompanya els infants i les famílies, abans, durant i després de la intervenció, per oferir-los preparació psicològica i suport emocional.

Abans de l'operació els va a veure –de vegades unes hores abans de la intervenció, d'altres uns dies abans, en visita a consultes externes– per establir una relació de confiança amb ells, aclarir-los els dubtes que puguin tenir, saber amb quines emocions viuen la perspectiva de la intervenció i donar-los eines per afrontar-les. Durant l'operació, visita els pares en diferents ocasions per proporcionar-los contenció psicoemocional i, si és possible i convenient, donar-los informació. I un cop el nen ja ha sortit del quiròfan, en fa el seguiment fins que es recupera.

El cap de Cirurgia, Josep Maria Ribó, considera que el programa és “altament beneficiós per a tothom”. “L'estabilitat emocional dels nens petits sotmesos a una intervenció quirúrgica és important per a ells mateixos i per als pares, però també per a tot l'equip quirúrgic que els tracta. Tots els qui intervenim en l'operació d'un nen tenim una implicació personal. Si el nen accepta la situació en què es troba, crea de forma indirecta una aliança positiva entre ell i els professionals que l'assisteixen al quiròfan”, explica. ■

“Es tracta que als nens el quiròfan no els resulti un lloc estrany, que sàpiguen en la mesura de la seva edat i de les seves capacitats el que els faran.”

“L'estabilitat emocional dels nens petits sotmesos a una intervenció quirúrgica és important per a ells mateixos i per als pares, però també per a tot l'equip quirúrgic que els tracta.”

Un programa amb llarga tradició als Estats Units

Als Estats Units, la majoria dels centres pediàtrics disposen de professionals dedicats al programa Child Life. A l'Hospital Sant Joan de Déu, la preparació psicològica i el suport emocional als nens i les seves famílies s'emmarca en el programa Diver-Child Life, que proporciona explicacions adaptades a l'edat i les condicions del nen, mecanismes per a l'expressió dels sentiments, mesures de suport a l'infant i la família, i activitats per evitar l'avorriment. En alguns casos, la responsable del programa posa en contacte famílies que es troben o han passat per la mateixa situació perquè puguin intercanviar impressions. L'objectiu és afavorir el sentiment de control i confiança.

La connexió Rabat-Barcelona funciona

La Maternité des Orangers és una de les dues que hi ha a Rabat. Registra més de 6.000 parts cada any i és un centre de referència no només al Marroc, sinó també a la resta de països del Magrib i, fins i tot, en una part de l'Àfrica subsahariana. Els seus responsables, però, són conscients que no ofereixen a les pacients un nivell de qualitat suficient i que els seus sistemes de funcionament encara no són òptims.

L'acord preveu també l'organització de cursos per tal de formar el personal magrebí en aspectes fonamentals de la pràctica diària, com ara la reanimació cardiopulmonar dels nounats.

És per això que, fa gairebé un any, l'Hospital Sant Joan de Déu va acordar amb la Maternité des Orangers la posada en marxa d'un projecte de col·laboració per tal de contribuir a millorar la qualitat de gestió i assistència sanitària del centre en tres camps concrets: obstetrícia, ginecologia i neonatologia. El projecte, que va ser proposat per la Fundació Clínic i ha estat aprovat pel Ministeri de Sanitat del Marroc, és

possible gràcies al finançament de l'Agència Espanyola per a la Cooperació (AECI). Durant els propers anys, els dos hospitals intercanviaran professionals i experiències.

De fet, en aquest primer any de funcionament, un equip de professionals de l'hospital barceloní ja s'hi ha desplaçat diverses vegades i també un grup d'obstetres, neonatòlegs i llevadores del Marroc ha fet tres estades d'una setmana al nostre centre, on ha participat en sessions clíniques i ha assistit a intervencions quirúrgiques. "Es tracta de fer un tutelatge a base d'intercanvis de professionals, de manera que tots puguem aprendre", afirma Sílvia Ferrero, obstetra de l'Hospital Sant Joan de Déu.

Segons Miquel Borrás, cap de la secció d'Obstetrícia de l'Hospital Sant Joan de Déu, "intensem col·laborar en la disminució de la

morbimortalitat maternoinfantil que registren els països africans. Som a només una hora del Marroc –apunta– i no pot ser que hi hagi tantes diferències en l'assistència a la mare i al nadó".

Al seu parer, "des de la nostra posició d'immerescut privilegi, hem de fer alguna cosa per acabar amb tant de patiment, també immerescut".

Millora dels processos

A part d'assessorar en temes relacionats amb l'assistència al part i al nounat, l'equip català també col·labora en la millora dels processos amb altres àrees de l'hospital marroquí com, per exemple, els consultoris (seguiment dels embarassos d'alt risc) o el laboratori. També ha contribuït a la creació d'una unitat de reanimació neonatal i d'atenció postpart de la dona amb complicacions.





D'esquerra a dreta:
el professor Rachid Bezad,
cap de la Maternité des Orangers
de Rabat; el Dr. Miquel Borrás,
cap de la secció d'Obstetrícia
de l'Hospital Sant Joan de Déu,
i el Dr. Jaume Pérez Payarols,
director d'Innovació de l'Hospital
Sant Joan de Déu.

Un altre punt important de l'acord és l'organització de cursos per tal de formar el personal magrebi en aspectes fonamentals de la pràctica diària, com ara la reanimació cardiopulmonar dels nounats. Ja s'ha fet una primera sessió amb 12 assistents (obstetres i llevadores), impartida en francès i amb materials en aquest idioma, a càrrec de pediatres de l'hospital barceloní. Es tracta d'un curs que està acreditat per la Societat Espanyola de Neonatologia.

Segons explica la neonatòloga Ana Martín-Ancel, "a la Maternité des Orangers, la reanimació cardiopulmonar la fan els obstetres, per la qual cosa és bàsic formar-los amb algunes nocions per tal que millorin l'atenció als nadons que neixen amb problemes". La idea és que els professionals de la Maternité es formin com a instructors i puguin impartir aquest curs als seus companys.

Precisament, l'atenció als nounats és un dels principals déficits que presenta el centre marroquí. Fins fa uns mesos, a l'hospital no hi havia cap pediatre. "Ara n'hi ha un, però òbviament només pot cobrir unes ho-

res al dia, de manera que els nadons que neixen amb problemes han de ser traslladats en condicions no gaire adequades al centre hospitalari amb UCI pediàtrica més proper, que es troba a uns 15 minuts amb ambulància", afirma la Dra. Martín-Ancel. I afegeix: "Aquest també és un punt en el qual s'està treballant, és a dir, en la millora de la coordinació entre la Maternité des Orangers i l'Hospital Ibn Sina."

A mitjà termini, quan la Maternité disposi de prou pediatres per cobrir totalment l'atenció dels nounats, s'ha previst posar en marxa una unitat neonatal de cures intermèdies i endegar la creació d'una unitat de transport neonatal.

També s'ha posat en marxa la telemedicina al centre marroquí i ja s'han fet videoconferències entre els professionals dels dos hospitals per tractar problemàtiques concretes, com l'amenaça de part preterm, les hemorràgies postpart i els factors culturals que afecten el part.

Segons el Dr. Borrás, "creiem fermament que aquesta col·laboració és un bon exemple de partenariat. Fem un camí que ens

portarà a una millora en la qualitat de la nostra feina i també a trobar nous projectes en comú".

El precedent de Tetuan

L'acord de col·laboració entre l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona i la Maternité des Orangers de Rabat té el seu origen en un projecte que es va posar en marxa fa dos anys. En aquell moment, la Fundació Clínic, que fa més de 10 anys que treballa al Marroc en programes per intentar disminuir la mortalitat maternoinfantil, va demanar el suport de l'Hospital Sant Joan de Déu per tal de millorar la coordinació entre les llevadores i els obstetres de la zona de Tetuan i reduir el nombre de parts que es produeixen a les cases de parts allunyades dels hospitals.

Aquest projecte no es va poder materialitzar, però l'afany de col·laborar dels obstetres catalans va fer que es pogués reconduir la seva tasca cap a la Maternité des Orangers. ■

"Intentem col·laborar en la disminució de la morbidimortalitat maternoinfantil que registren els països africans. Som a només una hora del Marroc i no pot ser que hi hagi tantes diferències en l'assistència a la mare i al nadó."

VINCLES: Quan l'atenció primària i l'hospitalària d'alta especialització van de la mà

“Què convé més a la societat en general, una atenció primària de qualitat o bé una atenció hospitalària d'alt nivell d'especialització? Aquest és un dilema irresoluble”, afirma Josep Serrat, adjunt a la Direcció Mèdica de l'Hospital Sant Joan de Déu. I afegeix: “És evident que el sistema sanitari necessita una atenció primària accessible i resolutiva i no és menys cert que sense una bona atenció especialitzada les patologies de complexitat mitjana i alta tindrien més morbimortalitat i generarien un nombre de seqüeles que no ens podríem permetre.”

Els dos nivells comparteixen els mateixos pacients que, per a unes patologies van al pediatre comunitari i per a unes altres, i

en moltes menys ocasions, a l'especialista. Si cadascun visités poblacions diferents, no caldria que ambdós s'entenguessin,

però com que no és així cal que coordinin les seves accions en benefici, abans que res, d'una millor atenció i, en segon terme, d'una eficiència més elevada.

L'Hospital Sant Joan de Déu és oficialment el centre de referència de l'atenció pediàtrica hospitalària d'un territori gran (Costa de Ponent i Barcelona Esquerra) en el qual també es troben altres entitats de diferents nivells i xarxes assistencials. En aquest context va néixer, fa un any i escaig, el programa VINCLES, el coordinador del qual és el Dr. Serrat, que afirma: “En el moment present hi ha molta tasca relacional a fer i el

El Dr. Manel Enrubia, metge de l'ICS, a la seva consulta d'atenció primària.



que pretén VINCLES és acostar la pediatria comunitària i l'hospitalària.”

Els objectius específics del programa VINCLES són aconseguir que els professionals d'un àmbit i de l'altre i les activitats que porten a terme siguin més ben coneguts, poder compartir mútuament el coneixement i també activitats assistencials i no assistencials i, en definitiva, contribuir a la millor capacitat resolutiva que el sistema pot oferir als seus usuaris. Per a l'Hospital també suposa l'oportunitat de poder adaptar millor la seva oferta a les necessitats detectades.

Projectes d'interès mutu

VINCLES aplega diferents projectes d'interès mutu per a la primària i per a l'Hospital, cadascun dels quals liderat per un professional o grup responsable.

Dins l'àmbit organitzatiu s'han posat en marxa un telèfon i un correu electrònic de contacte entre professionals d'atenció primària i especialistes de l'Hospital Sant Joan de Déu per tal de poder consensuar aspectes diagnòstics i terapèutics de nens i nenes afectats per algun problema de salut complex o poc prevalent. “Aquest mecanisme de contacte ha demostrat ser molt útil i resolutiu, evita derivacions innecessàries de pacients i està obert a qualsevol pediatre de Costa de Ponent i Barcelona Esquerra”, diu el Dr. Serrat.

Dins l'àmbit assistencial, sobre la base d'un protocol comú consensuat, s'ha promogut una

experiència pilot per compartir l'atenció sanitària als nens i nenes afectats d'obesitat. També cal destacar el programa territorial de Costa de Ponent que comparteix l'atenció a la dona embarassada entre nivells assistencials. En aquests programes, l'Hospital dóna suport al treball amb els pacients més complexos, aporta el coneixement especialitzat i reforça els missatges donats des de l'atenció primària. Segons Josep Serrat, “el repte és que, fruit d'aquesta integració, es puguin obtenir millors resultats que quan es treballa de manera aïllada des d'un únic nivell assistencial”. El programa de seguiment de la dona embarassada està plenament consolidat i se n'han publicat bons resultats. Les dades preliminars del programa d'obesitat apunten en aquest sentit i properament se'n podran fer públiques les primeres conclusions.

En aspectes docents, l'Aula de Pediatria de l'Hospital Sant Joan de Déu ha organitzat cursos a petició de l'atenció primària i en els darrers dos anys diversos professionals de l'Hospital han col·laborat en el programa de formació continuada dels equips d'atenció primària del territori. En aquest context, cal destacar el curs de protocol·lització, en el qual un tema concret és presentat per pediatres dels dos nivells assistencials i després d'un debat participatiu amb els assistents s'acorda un protocol de mínims.

D'altra banda, al novembre de 2008 es va començar a editar el butlletí electrònic *Nous Vincles*,

del qual està a punt d'aparèixer el quart número. Tot el seu contingut està orientat a l'atenció primària i també és d'interès per a qualsevol professional que treballi en la salut d'infants i adolescents. Es distribueix de manera personalitzada a la bústia de correu electrònic dels pediatres i les infermeres pediàtriques de Costa de Ponent i Barcelona Esquerra i, a poc a poc, s'està consolidant com un referent amè, actualitzat i proper. Es pot consultar a través de la pàgina web de l'Hospital (www.hsjdbcn.org), a l'apartat Professionals i col·laboradors / Vincles amb primària.

Els responsables de l'Hospital Sant Joan de Déu consideren que VINCLES és un programa que sens dubte tindrà molt de recorregut durant els propers anys i destaquen que en els darrers temps l'Hospital ha fet un gran esforç per obrir-se i crear xarxes de relació amb altres centres i institucions de l'entorn. En els darrers dos anys, l'atenció primària ha entrat de ple com a objectiu dins d'aquesta estratègia.

“Tenim l'obligació de continuar treballant per tal que els professionals de la comunitat, especialment els pediatres i les infermeres pediàtriques, se sentin propers al nostre Hospital”, indica el Dr. Serrat. I afegeix, “cal que entre tots valorem les iniciatives endegades, potenciem les que resultin més útils i si guem capaços de pensar-ne de noves que puguin ajudar a complir aquest propòsit”. ■

Els objectius específics del programa VINCLES són aconseguir que els professionals de l'àmbit de la pediatria comunitària i de l'hospitalària comparteixin el coneixement.

Entrevista a Marta Fernández,
infermera de la Unitat de Suport

“La infermeria encara és desconeguda, fins i tot al nostre sector”

Nascuda l'any 1972, la seva carrera professional discorre paral·lelament a l'evolució de la infermeria, una disciplina també molt jove que ha experimentat grans canvis i que ha trobat en l'Hospital tot el suport per créixer i consolidar-se com una professió sanitària reconeguda.

Marta Fernández,
durant la seva estada
en un hospital
nord-americà.



Això seu amb Sant Joan de Déu és “vocació a primera vista”.

I tant! Com diuen aquí, jo sóc “juandediana” des de sempre. Als vuit anys vaig estar ingressada en aquest hospital i penso que em van “tocar”. M'agraden els nens i des de molt jove em vaig decantar per treballar en salut, i

tenia molt clar que ho volia fer aquí, a Sant Joan de Déu.

Sempre he estat aquí; no me n'he mogut. Vaig triar l'Escola Universitària de Sant Joan de Déu amb la idea de poder fer les pràctiques a l'Hospital, i tenir l'oportunitat d'acabar incorporant-me a l'equip professional. Vaig acabar els estudis l'any 1994, però un parell d'anys abans ja hi

vaig començar a treballar com a auxiliar de clínica.

Les males llengües diuen que la infermeria és per als qui no s'atreveixen amb la medicina...

Bé, es diuen moltes coses. Encara hi ha molt de desconeixement

sobre la nostra professió, fins i tot dins el món sanitari. La infermeria té un cos de coneixement propi i un àmbit de competències ben definit.

En el meu cas, jo tenia clar que volia treballar en pediatria, però em trobava davant el dilema de tirar per la branca de medicina o la d'infermeria. Vaig dubtar molt. Per això, en acabar el COU vaig decidir fer formació professional, ja que em permetria entrar en un hospital a fer pràctiques i conèixer des de dins la que volia que fos la meva professió. Vaig veure el rol del metge i el rol de la infermera. I em vaig decidir.

I per què va guanyar infermeria?

La infermera té cura del pacient, s'està al seu costat. M'agrada la tasca de proximitat, d'acompanyar, de tenir cura de les persones.

A l'Hospital Sant Joan de Déu vaig trobar la línia amb què més m'identifico; la filosofia de la infermeria que em va transmetre el professorat de la universitat em va impactar... vaig entendre que allò era el que buscava. Aquesta idea de la infermeria de vetllar per les persones en el procés de salut que defensaven és el que em va convèncer de quina seria la meva professió. Feia poc que la infermeria s'havia incorporat a la universitat (es va començar a impartir com a estudi universitari l'any 1977). Vaig veure una infermeria molt dinàmica, molt potent, amb la força de les disciplines que comencen... amb una identificació pròpia molt definida.

Vaja, que tot eren flors i violes...

No tot, és clar. Penso que les primeres pràctiques van marcar la meva carrera. Vaig veure que hi havia diferències entre el que m'havien explicat a la universitat

i el que veia en la pràctica. Em vaig adonar que hi havia una coexistència entre dues maneres de fer: d'una banda, els professionals formats en una línia amb una gran habilitat tècnica (ATS), que actuaven per delegació del metge. L'acte de cuidar s'entenia com una condició natural de l'ésser humà i de les relacions humanes. I, d'altra banda, les generacions d'infermeres que arribaven de la facultat amb el valor d'entendre el fet de cuidar com una intervenció terapèutica, com una acció deliberada i planificada amb un objectiu al cap. I aquest enfocament és el que era nou.

Hi havia, per tant, dos models: l'un que veia la infermeria com una tasca tècnica orientada a la patologia, i l'altre que apostava per una atenció global orientada a la persona i al seu procés de salut amb intenció terapèutica. Aquest segon és el model que es defensava a les universitats i que topava amb el model que imperava als hospitals. I per adoptar-lo calia continuar amb el canvi conceptual, però també de praxi.

És un canvi que no és fàcil, sobretot si no hi ha espais per reflexionar, analitzar la pràctica, ja que el cent per cent del temps de les infermeres està assignat a l'assistència. El dia a dia absorbeix i, si els professionals que ja estan treballant treballen bé, el que fas és adaptar-te a la seva manera de fer. Però et falta alguna cosa; tens la inquietud d'aplicar aquella intencionalitat de tenir cura de les persones que has après en la pràctica assistencial. Això topava amb unes ràtios que les infermeres havien de prioritzar, on l'orientació més pràctica i tecnicista t'empenyia a "anar per feina", i... Déu n'hi do els resultats que s'anaven aconseguint. Bons professionals, molt potents, però amb poc temps i orientats a la malaltia.

I com s'ha fet aquesta transició aquí a l'Hospital?

La transició s'està produint a través del canvi social, de la demanda i de l'esforç continu del col·lectiu professional en tots els seus àmbits per donar a conèixer el valor que poden aportar les infermeres en l'atenció a les persones. Calia fusionar els dos models per continuar el camí, que és la línia que s'està seguint a l'Hospital. Des que van començar els estudis universitaris d'Infermeria hi ha hagut tres canvis de plans d'estudis. Això implica una revisió de les competències i responsabilitats, entre altre coses.

A l'Hospital, al final de la dècada dels vuitanta, es van endegar línies de treball per descriure el que feien les infermeres, marcant procediments i establint línies d'estandardització del procés de cures. Tots aquests canvis emergeixen de forma natural, per iniciatives personals, d'infermeres que tenen la inquietud de millorar, de progressar. La Direcció, veient una nova línia de treball, la va dotar de recursos. Paral·lelament es treballava en el vessant de la gestió de recursos humans i dels equips.

Però els canvis no acaben aquí...

No, no, continuem evolucionant. A la fi dels anys noranta, un grup de professionals, amb el suport de la Direcció, assumeixen la responsabilitat de treballar per formalitzar la pràctica assistencial, i l'any 1996 es publica el primer manual de cures d'infermeria.

Jo vaig començar a participar en aquest projecte el 2000 i un any després em vaig incorporar formalment a l'Àrea de Metodologia Assistencial. Aquesta era una de les quatre àrees (juntament amb Qualitat, Docència i Recerca, i Gestió)



L'evolució de la infermeria planteja l'abordatge integral i passa de ser una disciplina "d'assistència tècnica" a la medicina amb relació a la malaltia a ser un disciplina centrada en l'atenció a la persona en el seu procés de salut.



D'esquerra a dreta,
Charo Cintora, Encarna Sánchez,
Imma Oliveras i Marta Fernández.

**“Des d’Infermeria
ens plantegem
el repte de
convertir-nos en
Hospital Magnètic.”**

que formen la Unitat de Suport al Coneixement i la Gestió, que donen suport a l'assistència. Durant uns anys vaig compaginar la tasca assistencial amb aquest nou repte i l'any 2006 vaig passar-hi a temps complet. Des de les àrees que integren la Unitat treballem per intentar trobar i posar a disposició de les infermeres assistencials les eines que permetin millorar la qualitat del procés assistencial... I això suposa un avenç important, un pas més en l'evolució de la professió. S'han de crear estructures que permetin millorar l'assistència. Posar recursos perquè la missió de tenir cura de les persones es faci amb l'excel·lència com a objectiu.

Què es fa a l'Àrea de Metodologia?

El cert és que hem estat fent una mica de tot. Com que som infermeres alliberades de l'assistència se'ns han anat encomanant diferents projectes, però el nostre objectiu principal és treballar per normalitzar la praxi d'infermeria establint estàndards. Aprofitem el coneixement de les infermeres expertes de l'Hospital, el contrastem amb l'evidència, utilitzem les taxonomies internacionals, el consensem i creem documents de pauta i de suport documental i avaluem els resultats i la funcionalitat.

Aquestes pautes permeten orientar la infermera davant cada

procés de salut, per tal que pugui fer una valoració focalitzada de les àrees que requereixen especial atenció en una situació determinada. En definitiva, desenvolupem els estàndards de cures d'infermeria per garantir que cada persona rebi el millor tractament d'infermeria segons la seva situació.

Es busca un abordatge més global, no tractar únicament les tasques concretes (una cura, una punció) sinó l'atenció a la persona com un tot per ajudar-la a fer front a la nova situació amb un pla terapèutic intencionat, i aquest és el valor afegit. L'evolució de la infermeria planteja l'abordatge integral i passa de ser una disciplina “d'assistència tècnica” a la medicina amb relació a la malaltia a ser una disciplina centrada en l'atenció a la persona en el seu procés de salut.

O sigui, veure el tot, però cuidant el detall.

Exacte. S'ha de tenir una visió global, però també cal centrar-se en cadascun dels aspectes individuals. L'estandardització dels processos fa que la infermera analitzi la seva pròpia praxi i participi de forma més activa en els equips multidisciplinaris. Consensem quin és el millor tractament des del punt de vista mèdic, d'infermeria, de rehabilitació, social... per a cada procés. Des de l'Àrea de Metodologia hem impulsat la implantació de les trajectòries clíniques a l'Hospital i participem, entre altres, en la Comissió de la Història Clínica Informatitzada, que es troba en fase inicial.

Els sistemes d'informació també són imprescindibles en el procés assistencial per proporcionar ordre i coneixement als professionals que participen en el procés, per la qual cosa des de la Unitat treballem per millorar els models dels registres d'infermeria intentant adaptar-los a les necessi-

tats de les persones i dels professionals. Són eines que han d'estar accessibles i la intranet s'ha convertit en el canal principal de comunicació i intercanvi.

Recentment heu rebut un premi del Col·legi d’Infermeria de Barcelona per un projecte d’innovació en formació continuada on line. En què consisteix?

Els professionals assistencials han d'afrontar el repte de tenir cura de les persones en un context molt canviant. Aquest dinamisme obliga a un procés d'aprenentatge continu i rigorós per donar resposta a les demandes de la societat amb el compromís professional d'una pràctica de qualitat.

La formació continuada que s'imparteix als hospitals té unes característiques de presencialitat i durada que dificulten l'assistència de les infermeres. Cal tenir en compte que aquest col·lectiu és molt nombrós, unes cinc-centes persones. A més, la infermera ha de prestar una atenció continuada, perquè és qui està amb el pacient, qui en té cura i, per tant, té més dificultats per sortir de la Unitat.

Per donar una solució a aquesta problemàtica hem desenvolupat un projecte innovador per acostar el coneixement a tot el col·lectiu d'infermeria que planteja un canvi en el paradigma de la formació continuada. Aquesta iniciativa ha rebut el Premi a la Innovació 2009 del Col·legi d'Infermeria de Barcelona.

Es tracta de sessions formatives de curta durada, entre cinc i set minuts, mitjançant un webcast. Aquest programa és interactiu, cosa que permet que la persona que rep la formació pugui fer preguntes o participar en la sessió.

Actualment s'estan identificant els continguts adequats per ser transmesos amb aquest suport i s'està estudiant com estructurar-los per adaptar-los al format de curta durada.

Estem molt lluny de les “potències mundials” quant a innovació?

Bé, indubtablement, quan es parla de l'àmbit de la salut, tothom pensa que els Estats Units són un referent, i en infermeria també. Però a Europa estem seguint el seu camí en alguns aspectes. Jo vaig tenir l'oportunitat de fer una estada a Cincinnati, Cleveland i Filadèlfia per conèixer el funcionament de tres hospitals. Tenen una gran dotació de recursos i espais que permeten la participació dels professionals i l'impuls de línies de treball en l'activitat diària. La formació acadèmica els permet, des de fa molts anys, fer el doctorat en Infermeria i la recerca és fonamental per a l'evolució de qualsevol disciplina. Hi ha infermeres especialitzades en diferents àrees que formen part de l'equip assistencial de les unitats i que aquí constitueixen un referent únic per a tot l'Hospital. En l'àmbit de la qualitat, han desenvolupat el sistema d'acreditació d'Hospital Magnètic. Aquests són alguns dels aspectes que marquen les diferències.

Què és un hospital magnètic?

És una acreditació de l'American Nurses Credentialing Center (ANCC) que certifica els hospitals que promouen la qualitat en un entorn que dona suport a la pràctica d'infermeria, que identifiquen l'excel·lència de les cures als pacients i que proporcionen mecanismes per a la divulgació de la millor pràctica de les cures. Això

Paradigma d'infermeria i mètode científic

A l'Hospital seguim un model humanístic, amb una visió biopsicosocial i espiritual de la persona, i l'aplicació del procés d'atenció d'infermeria com a mètode científic permet a les infermeres prestar cures de forma racional, lògica i sistemàtica.

El professional d'infermeria fa una valoració integral de la persona i dona resposta en forma de cures a les seves necessitats. Atensem la resposta humana de la persona a la seva situació. Aquest és l'àmbit d'actuació de la infermera.

es fa a partir de 14 indicadors, que ells denominen les 14 forces del magnetisme.

Des d'Infermeria ens plantejem aquest repte de convertir-nos en Hospital Magnètic. I la visió que ha tingut l'Hospital amb la creació de la Unitat de Suport és un pas que ens encamina cap a aquesta fita.

Com veu la infermeria del futur?

Veig... veig un camp obert ple d'oportunitats. Tots els reptes són oportunitats i les infermeres en tenim un camí ple davant nostre, reptes que requeriran tot el nostre esforç i la nostra professionalitat per assolir-los.

Veig una infermeria especialitzada i qualificada per donar resposta a les necessitats de les persones i, a més a més, independent per fer tot allò en què és competent en tots els nivells assistencials.

La infermera, per la seva visió i formació característica, serà el professional que gestionarà els processos dels pacients i els equips. Participarà de forma activa en la recerca, tenint com a eix fonamental de la investigació la cura de les persones gràcies a la formació de postgrau i doctorat en la disciplina pròpia.

Les organitzacions estan evolucionant cap a altres models que reconeixen l'aportació d'a-

quests professionals. Serà una professió visible.

Ara també sereu “doctores”... quin embolic per als pacients, no?

Per al pacient, *doctor* o *doctora* és el metge. Que tingui o no el doctorat és una altra cosa, que per ara no és vinculant per al qui rep l'assistència.

Però el que compta és que les persones puguin identificar els diferents professionals i acudir a aquell que doni una millor resposta a les seves necessitats.

Per a algú amb vocació assistencial, deu ser dur viure aquest procés lluny dels pacients.

Trobo a faltar estar a les unitats, a les habitacions amb les persones, però crec que el que fem és una feina necessària. Intentem que els companys que es dediquen a l'assistència ho puguin fer cada cop millor i amb les millors eines. I això és un bon al·licient per continuar treballant en aquest projecte. Això sí, per a mi, com a infermera, el vessant assistencial és el que més compensa. Estar al costat del pacient m'ha donat moltes satisfaccions. He rebut més del que he donat. ■



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 primer semestre
2010*

**Curs d'odontologia
hospitalària per a odontòlegs**
22 de gener

**Curs de trastorns de
l'aprenentatge**
11 i 12 de febrer

Curs de gastroenterologia
18 i 19 de febrer

Curs de malaltia inflamatòria
20 de febrer

**Curs de cooperació
internacional en pediatria**
24 de febrer

Curs d'endocrinologia
18 i 19 de març

Curs de patologia del son
15 d'abril

Curs d'epilèpsia
16 i 17 d'abril

Curs d'al·lèrgia pediàtrica
15 i 16 d'abril

Curs de neonatologia
21 i 22 d'abril

Curs d'anestèsia
9 d'abril

Jornada d'Ètica
30 d'abril

Curs d'urgències
13 i 14 de maig

**Curs de patologia
neuromuscular**
20 i 21 de maig

Curs de biosenyals
17 i 18 de juny

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 gratuïtes per a pares i mares

28 de gener de 2010
**Pares novells: com sobreviure
al primer mes?**
Santiago García-Tornel, pediatre

25 de febrer de 2010
L'adolescent "cansat"
Josep Gaspà, pediatre

25 de març de 2010
El nen que mulla el llit
Santiago García-Tornel, pediatre

29 d'abril de 2010
**Al meu fill li ha sortit una taca
a la pell, què faig?**
M. Antònia González,
dermatòloga

27 de maig de 2010
**Què sé sobre el sexe per
explicar-li al meu fill?**
Dolors Petitbó, psicòloga

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

Fundación Caja Navarra • Fundació “la Caixa” • Fundació Enriqueta Villavecchia • AECC/Fundación Sergio García • Danone • Actelion Pharmaceutical • CAM • Agefred, SA • Fundació Amics de Joan Petit Nens amb Càncer • Fundación Ordesa • Fondo Alicia Pueyo • Cajastur • MPS España • Bebe Due • Abbot Laboratories • Villa Reyes • DKV Seguros • Biomet • Fundació FC Barcelona • Fondo Margarita del Pozo • Rotary Club Vic-Osona • Visanu • Rotary Club Vilafranca del Penedès • Fundación Antena 3 • FC Barcelona • Unilever España • Nestle Healthcare Nutrition • Ministerio de Igualdad • ONG Solidaritat amb el Tercer Món • AECC Junta Local El Prat • Esteve • Random House Mondadori • Uría Menéndez • Fundación Renta • Nestlé • Fundación Grupo Tragaluz niños del mundo • Aula 32 • Fundació el Somni dels Nens • Invest for Children • Fundación Carmen y M. José Godó • Fundació Marc Sauquet • Velamen • FMRG Compact • Fundación Reina Sofía • Real Club de Polo de Barcelona • Bancaja • Diari Sport • Fundación Ilusiones • Abantia • Cogesa • Digital Seed • Hostal Lami • Sol Meliá • Iberia • Obra Social dels Germans de Sant Joan de Déu

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**



OBSERVATORI DE SALUT DE LA INFÀNCIA I L'ADOLESCÈNCIA

L'Hospital Sant Joan de Déu posa en marxa l'Observatori Faros, un conjunt d'iniciatives destinades a difondre informació seleccionada i de rigor sobre la salut infantil i de l'adolescent.

L'Observatori Faros és una acció pionera dedicada a recollir i analitzar informació rellevant per després generar i difondre coneixements de qualitat per a pares, educadors, professionals de la salut i la societat en general. La seva activitat es porta a terme a través de tres eixos:

- Portal web www.faroshsjd.net
- Newsletter mensual
- Informes monogràfics

Conèixer per actuar

www.faroshsjd.net

Informació i coneixement per actuar de forma responsable en el camp de la salut infantil i de l'adolescent