

PAIDHOS

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

Número **6**
Juny de 2011

Professionalitat
Accessibilitat
Innovació
Docència
Hospitalitat
Oberts
Solidaritat
Sostenibilitat

“Hospital sense Dolor”, un pla ambiciós que garanteix una millor experiència per als joves malalts

L'Hospital crea el seu biobanc per avançar en recerca i tractament de mostres

Entrevista a la Dra. Carmen Casal: com fer-ho fàcil en ortodòncia pediàtrica



El Programa MARE fa protagonistes del part a les famílies, en un entorn segur i relaxat

L'activitat i la innovació no s'aturen

Malgrat la situació complexa per la qual està passant la sanitat del nostre país, les organitzacions sanitàries no s'aturen i continuen desenvolupant la seva activitat per oferir un bon servei a la ciutadania. En el nostre cas, dedicant els esforços en posar al pacient en el centre de l'assistència a través d'iniciatives com el programa MARE (Maternitat Respectada) o la Unitat de Malalties Metabòliques Hereditàries.

En el primer cas, hem posat en marxa un nou model d'atenció al part que pretén satisfer les expectatives de les gestants en un entorn segur per a la mare i el nadó. I en el segon, el nostre Hospital ha creat el primer portal interactiu de l'Estat dedicat als pacients amb malalties metabòliques hereditàries o errors congènits del metabolisme.

Alhora, els nostres professionals també continuen innovant en altres àrees oferint un tractament integral als pacients amb patologia neuromuscular, implantant proves de diagnòstic molecular per als infants amb al·lèrgies o implicant a tots els àmbits del centre en el pla Hospital sense Dolor, que té com a objectiu impulsar i definir iniciatives per millorar el control del dolor i l'ansietat que sovint s'associen a l'experiència hospitalària.

De tot això en parlem en aquest número de la revista Paidhos, que ja és el sisè, i que amb la seva publicació, ara en format electrònic, ens adaptem a aquesta època marcada per l'austeritat.

PAIDHOS

Sumari

Núm. 6 Juny de 2011

- 4 Malalties metabòliques hereditàries: un problema de salut amb moltes cares
- 8 Parts a mida al nostre hospital
- 12 Mig segle de formació en infermeria
- 14 Motxilles ergonòmiques per prevenir el mal d'esquena en els escolars
- 16 Un programa ajuda els nens a conviure amb la incontinència urinària
- 18 El diagnòstic molecular, un gran pas en el tractament de l'al·lèrgia
- 20 El tractament integral de la patologia neuromuscular
- 22 Treballant per a la reinserció social de les persones sense llar
- 24 Objectiu: minimitzar el dolor i el malestar en nens hospitalitzats
- 26 El biobanc, una eina per avançar en la recerca
- 28 Les unitats de cirurgia plàstica i cirurgia maxil·lofacial canvien el futur de molts pacients
- 30 Entrevista a la Dra. Carmen Casal
- 34 Apostem per la formació permanent

Sant Joan de Déu
HOSPITAL MATERNOINFANTIL - UNIVERSITAT DE BARCELONA

Coordinació
Servei de Comunicació

Realització
salutmedia.net

Disseny gràfic
Víctor Oliva. Disseny gràfic, SL

Fotografies
Servei de Mitjans Audiovisuals

Maquetació i impressió
Creacions Gràfiques Canigó

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

Malalties metabòliques hereditàries: un problema de salut amb moltes cares

Entre les moltes patologies que s'atenen a l'Hospital, les malalties metabòliques destaquen perquè, tot i afectar poques persones, es presenten en formes molt diferents i necessiten de tractaments diversos que, en alguns casos, afecten de manera important a la vida quotidiana de l'infant.

Aquestes malalties constitueixen més de 700 patologies minoritàries causades per errors hereditaris del metabolisme que provoquen un mal funcionament de les cèl·lules i òrgans

Les malalties metabòliques hereditàries o errors congènits del metabolisme són malalties minoritàries causades per alteracions genètiques hereditàries (mutacions). Aquestes alteracions de l'ADN generen proteïnes amb les funcions alterades i, per tant, provoquen un mal funcionament de cèl·lules i òrgans del cos que pot posar en risc la supervivència de l'infant. Algunes d'aquestes

malalties són la fenilcetonúria, la galactosèmia, l'homocistinúria, els defectes del cicle de la urea i també malalties que causen defectes energètics i altres en les que s'acumulen grans molècules (malalties de dipòsit), i així fins més enllà de les 700 patologies, cadascuna amb les seves particularitats, totes dins del grup dels errors congènits del metabolisme.

Sovint, un nen o nena arriba a l'Hospital sense un diagnòstic, amb símptomes diferents desencadenats, de vegades per malalties intercurrents i caldrà una feina clínica molt acurada per finalment poder establir el diagnòstic de patologia metabòlica. Quan el metge sospita una possible malaltia metabòlica, els estudis bioquímics i genètics poden arribar a establir i confirmar el diagnòstic.



La fenilcetonúria, una malaltia metabòlica ben present

La fenilcetonúria (també coneguda com a PKU) està en el grup de les malalties metabòliques més freqüents, i Sant Joan de Déu n'és hospital de referència a tot el territori català. És un error congènit del metabolisme de la fenilalanina, una molècula que forma part de les proteïnes. La PKU és una malaltia de la qual ens podem prevenir perquè des dels anys 70 existeix un cribatge neonatal establert per detectar-la. A tots els nadons se'ls fa la prova del taló, consistent en fer una petita punció per extreure'ls unes gotes de sang, que serviran per detectar patologies com l'hipotiroïdisme, la fibrosi quística i la fenilcetonúria. Tenint en compte que a Catalunya neixen al cap de l'any uns 80.000 infants, es calcula que la prevalença de la fenilcetonúria es situa en un cas per cada 12.000 nadons.

La majoria de vegades els nens amb PKU hauran de mantenir un seguiment mèdic durant tota la vida, caldrà que segueixin una dieta alimentària molt restringida, i que es facin analítiques periòdiques. Una de les millores que l'Hospital va establir fa temps pensant en aquestes persones és que la prova de sang es pot fer sense moure's de casa, de manera que amb una petita punxada al dit s'impregna una gota de sang en un paper de filtre, es deixa assecar i s'envia per correu per ser analitzada, i en poques hores des del centre pot rebre instruccions per modificar algun aspecte de la dieta, prendre mesures especials o allò que sigui necessari per indicació dels clínics.

El risc de les descompensacions

El doctor Jaume Campistol, cap de neurologia de l'HSJD, recorda que el principal risc a

què s'exposen els afectats d'una malaltia metabòlica és "patir una descompensació, i que les complicacions que això suposa puguin posar en risc la seva vida". En tractar-se de malalties molt desconegudes i difícils de diagnosticar, la unitat de malalties metabòliques explica la malaltia, entrega a les famílies dels infants informació escrita amb un tríptic, un pen drive amb el diagnòstic i el tractament prescrit per tal que el professional d'urgències que els atengui sàpiga ràpidament davant quin problema es troba i com ha d'abordar-lo.

Un esforç amb la dieta dels pacients amb metabolopaties

La principal necessitat de les famílies d'aquests pacients és, sens dubte, la informació. Però en les malalties que es tracten amb dietes especials, en l'ordre de la quotidianitat, el menjar és una de les àrees que els pares i mares necessiten te-

En alguns casos, el tractament implica el seguiment d'una dieta alimentària molt restringida per evitar que l'infant emmalalteixi greument o arribi a patir retard mental



Són de gran utilitat els materials divulgatius que expliquen la malaltia als nens i les seves famílies



L'Hospital Sant Joan de Déu ha estat pioner en la creació d'un portal interactiu on les famílies troben informació acurada sobre les malalties i poden intercanviar experiències i recomanacions

nir més apamat. Per això, des de Sant Joan de Déu hi ha un desplegament d'esforços vinculats amb aquest aspecte. "La cuineta" és un taller de cuina per a pacients amb PKU/ATM perquè les famílies, amb el suport de nutricionistes, dietistes i cuiners puguin preparar els menjars que després consumiran de manera normal a casa. Aquesta iniciativa compta amb el suport de la Fundació Alcía i de cuiners com el mestre pizzer Fabián Martín, que hi ha participat per ensenyar a preparar plats destinats a infants fenilcetonúrics i altres trastorns metabòlics que fan la mateixa dieta.

Per si això no fos suficient, durant el mes de juny de 2011 es realitzarà un taller de rebosteria en el que fins i tot està previst cuinar una coca de Sant Joan preparada específicament per a pacients que fan

dieta baixa en proteïnes. Això passarà en el marc d'una de les trobades periòdiques que l'Hospital promou per "fer comunitat" entre els pacients i famílies de les diferents malalties metabòliques que es tracten al centre d'Esplugues.

Informació rellevant i molt comprensible per a tothom

"La cuineta" és un dels serveis que ofereix l'Hospital i el portal interactiu Guia Metabòlica, un projecte pioner de l'Hospital que té com a objectiu facilitar informació de qualitat sobre les malalties metabòliques tant a les famílies com a aquelles persones que tenen contacte amb els malalts (metges d'atenció primària, mestres...). "És una eina molt útil per a les famílies perquè els

permet obtenir informació rigorosa i útil sobre la malaltia del seu fill –explica Mei García, de l'Associació Catalana de PKU/ATM–. Complementa la tasca que duem a terme des fa temps a l'associació per orientar les famílies. Organitzem colònies on les famílies es troben i intercanvien experiències i visitem les famílies que acaben de saber el diagnòstic del seu infant per facilitar-los tot tipus d'informació pràctica i oferir-los la targeta de viatge que informa en tres idiomes del problema de salut de l'infant atès que en un desplaçament aeri la família ha de portar menjar i medicaments que són imprescindibles per al fill."

L'equip de www.guiametabolica.org està fent possible difondre de manera molt entenedora el que suposen les malalties metabòliques (les més freqüents i les més

minoritàries), i compta amb el suport de les famílies de l'Associació Catalana de PKU/ATM i d'altres famílies que intercanvien de manera permanent a través de la Xarxa tot tipus d'informacions: en quines botigues es poden comprar aliments especials, quines farmàcies disposen de medicaments per al tractament d'aquestes malalties, quins restaurants o hotels són sensibles a les necessitats d'aquests malalts... En el cas d'altres malalties metabòliques en les que el tractament no es basa en dietes especials, el portal Guia Metabòlica ofereix consells relacionats amb un seguit d'idees per millorar la qualitat de vida dels pacients.

La tasca que fa aquesta plataforma d'internet ha arribat més enllà de Catalunya, i està servint perquè persones de tot el món que tenen dubtes sobre una malaltia del metabolisme, una galactosèmia o una acidúria glutàrica, per exemple, trobin suport i respostes a través de la Xarxa. El web ofereix igualment convocatòries científiques i socials que siguin d'interès, un glossari, xarxes socials, receptes, un espai de contes i molts altres recursos.

Anticipant la majoria d'edat del pacient

Com passa en diferents àrees de treball de l'Hospital, la tasca dels professionals no acaba quan el pacient compleix els 18 anys, ja que la majoria necessiten una atenció periòdica, de manera que coordinen esforços amb d'altres

centres d'adults que operen a Catalunya. Un exemple d'això és la transferència de pacients cap a un altre hospital de l'àrea de Barcelona com és el Hospital Clínic, amb el qual hi ha una plena coordinació. Això dona continuïtat assistencial i

garanteix un bon acompanyament a tots aquells pacients que en els primers anys de vida van iniciar les visites a Sant Joan de Déu i, ara com a adults, faran un canvi de centre i tindran nous professionals de referència. ■

Parts a mida

El naixement d'un fill és un moment molt especial en la vida d'una dona i cada cop són més les que volen triar com serà el seu part. L'Hospital Sant Joan de Déu, la maternitat que atén més parts de tot Catalunya amb més de 4.000 anuals, ha posat en marxa un nou model d'atenció al part que pretén satisfer les expectatives de les gestants en un entorn segur per a la mare i el nadó.

**Des que neix,
i sempre que és
possible, el nadó no
és separat
ni un moment
de la seva mare**

El programa MARE –Maternitat Respectada- ha rebut, en els seus primers mesos de vida, una molt bona acollida per part de les gestants. “Cada dia rebem diverses peticions de mares que estan interessades a rebre informació sobre el programa. I en

rebem de tot arreu, no només de la nostra zona de referència sinó de tot Catalunya”, assenyala el doctor Miquel Borràs, cap de secció del Servei d'Obstetrícia.

Per al doctor Josep Maria Laïlla, cap del Servei de Ginecologia i Obstetrícia de

l'Hospital, un dels motius de l'èxit del programa és que “les dones volen decidir com serà el seu part però a la vegada volen tenir garantit que elles i el seu nadó podran rebre una atenció mèdica immediata en cas de complicacions. I això és, precisa-



Acollida informativa

Les gestants són derivades de l'ambulatori a l'Hospital cap a la setmana 34 d'embaràs tret que hi hagi sorgit alguna complicació amb anterioritat que aconselli fer-ho abans. En la primera visita al centre, es proposa a totes les gestants assistir a una sessió d'acollida informativa on una llevadora les mostrarà la manera de treballar de la institució, l'equip que l'atendrà quan vingui a donar a llum i les instal·lacions on serà tractada. Durant aquestes sessions –se'n fan dues a la setmana- es tracten qüestions molt pràctiques com, per exemple, quan han de venir a l'Hospital, on s'han adreçar, què ha de portar... Durant tot el seguiment de l'embaràs, l'equip que atengui la gestant a l'Hospital i el que la visiti al centre d'atenció primària estaran coordinats i seguiran els mateixos protocols. L'equip de l'Hospital podrà accedir al resultat de totes les exploracions que hagin fet a la dona a l'ambulatori i, a la vegada, l'equip del centre d'atenció primària tindrà accés als resultats de totes les ecografies, als informes d'urgències i d'alta de l'Hospital. El centre disposa de 7 boxes de consulta ambulatoria, 3 boxes per ecografies i 2 per a registre. Si durant l'embaràs, s'ha diagnosticat una patologia al fetus, un neonatòleg visita la gestant i se li presenta tant la unitat i l'equip de professionals que tractaran el nou-nat quan neixi.

ment, el que els oferim: un part en què respectem els seus desitjos sempre que és possible i en un entorn segur com és un hospital que, en el nostre cas, disposa d'una de les millors unitats de neonatologia i cures intensives del nou-nat de tot Europa”.

La Meritxell Fernández i el David Tejera, que aviat seran pares, ho corroboren. “Nosaltres volem que el part sigui natural i, en-

cara que jo l'hauria tingut a casa, he decidit amb la meua parella que serà a l'hospital perquè vivim en un poble i, si hi hagués qualsevol complicació, trigaríem una hora a arribar-hi. Aquí a l'Hospital, en canvi, l'assistència seria immediata i això ens dóna seguretat”, argumenta la Meritxell. L'Hospital Sant Joan de Déu disposa d'una unitat de neonatologia dotada amb les tecnologies més avança-

des i que està especialitzada en el tractament de patologies de gran complexitat, com els prematurs extrems, les cardiopaties i altres patologies prevalents en nou-nats.

La família, protagonista

El programa MARE dóna protagonisme a la família, permet a la dona triar el model de

Les mares volen decidir com serà el seu part però també assegurar-se que elles i el nadó rebran una atenció mèdica immediata si cal



El programa MARE dóna protagonisme a la família



part que desitja, sempre que medicament és possible i no hi ha cap contraindicació, i que estigui acompanyada en tot moment –fins i tot en les cesàries– per la parella o la persona que ella designi. En el cas de les gestants amb baix risc poden optar per un part natural. Si és

així –aproximadament el 5% de les mares s'acullen a aquesta opció– ho manifestarà a l'equip de l'Hospital i tindrà una visita amb la llevadora per consensuar tot el procés fins al naixement.

Quan s'inicia el procés de dilatació, la dona no ha de restar al llit si no ho desitja sinó que pot moure's

lliurement per la sala de parts gràcies a un sistema de telemetria sense cables que permet monitoritzar i conèixer en tot moment l'estat del nadó. Les llevadores ajuden a la dona a relaxar-se: li ofereixen la possibilitat de dutxar-se, d'utilitzar pilotes d'esferodinamia, li ensenyen com controlar la respiració...

Unitat de neonatologia referent

L'Hospital Sant Joan de Déu disposa d'una unitat de neonatologia especialitzada en el tractament de patologies de gran complexitat com els prematurs extrems, les cardiopaties congènites amb necessitat de cirurgia extracorpòria, les hèrnies diafragmàtiques i altres patologies quirúrgiques o malformatives, fisurats, errors congènits del metabolisme, pacients neuroquirúrgics i patologies neurològiques complexes, entre d'altres.

La unitat de neonatologia atén cada any més de 700 nadons – tant nascuts a l'Hospital com procedents d'altres centres hospitalaris– als quals s'han detectat problemes o malalties en néixer o durant el primer mes de vida.

La unitat disposa de 44 llits dels quals 17 són per a cures intensives i aplica les tecnologies diagnòstiques i terapèutiques més avançades com l'oxigenació per membrana extracorpòria (ECMO) o hipotèrmia terapèutica i neuroprotecció. A més, ofereix cures centrades en el desenvolupament, mètode cangur, promoció de l'alletament matern i participació de les famílies en les cures del fill. És una unitat oberta les 24 hores del dia a les mares i pares.



Un cop iniciat el part, la mare pot decidir si desitja rebre anestèsia epidural. En general, els professionals eviten rasurar-li el pubis i només li practiquen l'episiotomia en els casos en què és estrictament necessari. Si la dona manifesta el seu desig de donar la sang del cordó umbilical, els professionals que l'atenen la recolliran i prepararan per al seu trasllat a un banc de cordó. Si opta per donar-li el pit, l'ensenyaran com fer-ho. "Intentem respectar que el procés del part sigui el més semblant possible com li agradaria a la mare", resumeix la Sharon Santos, llevadora de l'Hospital.

Sales de part amb telemetria, música i pilotes

L'Hospital ha adaptat les seves instal·lacions als requeriments del programa. Ha ha-

bitat uns espais on les dones poden fer la dilatació i donar a llum al seu nadó sense haver de canviar de sala. Aquestes sales estan equipades amb fil musical i telemetria –el sistema que permet monitoritzar l'estat del nadó dins de la mare sense necessitat de cables i que facilita la mobilitat de la mare– i disposa d'altres accessoris com pilotes, miralls, cordes... Per a les gestants que manifesten el seu desig de tenir un part natural –aproximadament un 6% de les que donen a llum a l'Hospital en l'actualitat– s'ha habilitat una sala amb cadira per a part natural i banyera, que també està disponible per a la resta de mares. En total, l'Hospital disposa de 6 sales de dilatació-part, dos quiròfans i 60 llits per a obstetrícia i ginecologia.

Des que neix, el nadó no és separat ni un moment de la seva mare. Hi serà amb ella

dia i nit fins que arribi el moment de marxar a casa. Les darreres reformes que s'han fet a l'Hospital han permet habilitar les habitacions amb el mobiliari necessari perquè el nadó rebi totes les cures del personal d'infermeria davant la presència dels seus pares. L'existència d'aquest espai de cures a l'habitació –dota da amb un canviador, dutxa i bressol per al nadó– facilita l'intercanvi de coneixements i impressions entre la mare i el professional d'infermeria i permet que els pares vegin com es fa la cura del cordó i se sentin més segurs i capacitats a l'hora de tornar a casa.

Per tal que el pare pugui ser present i no perdi un instant dels primers dies de vida del seu fill, la majoria de les habitacions de maternitat són individuals i disposen d'un sofà-llit per a un acompanyant. ■

L'Hospital té una unitat de neonatologia preparada per patologies de gran complexitat

Mig segle de formació

L'Escola d'Infermeria Sant Joan de Déu complirà 50 anys l'any vinent. El centre va néixer amb l'objectiu d'oferir estudis universitaris d'infermeria però al llarg dels anys ha ampliat com a Centre Docent Sant Joan de Déu el seu horitzó –també imparteix ensenyaments de formació professional– i ha augmentat la seva oferta a altres col·lectius professionals, impartint cursos de manera presencial i *on line*.

L'Escola d'Infermeria va néixer per oferir estudis universitaris però al llarg dels anys ha ampliat la seva oferta de formació i els col·lectius professionals als que s'adreça

La directora de l'Escola d'Infermeria, Amèlia Guilera, explica que l'escola va començar a impartir, amb l'acreditació i nom de Centre Docent Sant Joan de Déu, ensenyaments de formació professional per a auxiliars d'infermeria i documentalistes sanitaris a petició dels equips de treball d'infermeria. "Vam ser pioners en impartir en un mateix centre els estudis de grau i de FP branca sanitària, en

compartir espais comuns, professorat, orientació i filosofia", indica. Aquesta oferta, que ha suposat un reconeixement especial per part de la Universitat de Barcelona, a la que està adscrita l'Escola d'Infermeria, permet, a més, que els alumnes que inicien els estudis en formació professional tinguin la possibilitat de continuar-los, si volen, amb uns estudis universitaris sense haver de canviar de centre.

Els estudis de formació professional es conceben pensant en els joves estudiants. El curs d'auxiliar d'infermeria, per exemple, té a diferència d'altres centres una durada de dos anys per tal que les pràctiques les facin durant el segon curs, quan els joves són més madurs i estan més capacitats per assumir situacions difícils com el patiment o la mort. Aquestes pràctiques, a més, es complementen





Actualment, com a Centre Docent Sant Joan de Déu, imparteix estudis de formació professional i cursos sobre temàtiques socials

amb tutories en les quals els estudiants poden explicar la seva experiència. “Volem oferir-los un bon acompanyament i no deixar-los sols durant el seu procés d’aprenentatge”, assenyala Guilera.

En els darrers anys, el centre ha ampliat també la seva oferta formativa a altres àmbits d’actuació i, moguda per la tasca que l’Orde Hospitalari Sant Joan de Déu realitza en l’àmbit de les necessitats socials, ha començat a oferir cursos sobre temàtiques socials. En l’actualitat imparteix un curs de mediadors culturals –ja s’han fet cinc edicions– i un curs de cuidadors en l’àmbit de la llei de la dependència, que va per la quinzena edició. Aquesta branca formativa inclou també un Màster en conflicte i mediació on els alumnes minoritaris són els infermers i on el gran públic són psicòlegs, advocats i treballadors socials. I conjuntament amb l’Alberg de Sant Joan de Déu i la Universitat de Barcelona, està treballant en un Màster d’Exclusió Social

clarament dirigit a treballadors socials. “I la oferta no acaba aquí –explica Amèlia Guilera–, tenim en cartera el plantejar-nos un grau superior d’intervecció social per tal de donar resposta als companys que volen una mica més de formació en la línia social.”

La gran novetat, la plataforma virtual

La majoria dels cursos i activitats formatives es fan presencialment però mica en mica la formació *on line* es va fent camí. Fa poc més d’un any va néixer en el sí del grup de gestió del coneixement de la Província Sant Rafael - Aragó, la plataforma virtual Campus Virtual Sant Juan de Dios amb l’objectiu de donar resposta formativa als altres centres de l’Ordre a Catalunya, Madrid, Saragossa, Palma, Pamplona, Múrcia i València.

La plataforma permet evitar desplaçaments d’alumnes i docents entre els diferents centres formatius, i augmenta el dinamisme en la transferèn-

cia d’informació. Però també té altres utilitats: “La plataforma és la base formativa en el curs de documentació sanitària on treballen sempre amb base de dades i amb programaris que ajuden la recerca, i també ho estem introduint amb els auxiliars d’infermeria, fins i tot tenim assignatures del grau on s’utilitza com a suport, i permet rebaixar el requisit de la dedicació presencial”, assenyala Guilera.

L’Escola d’Infermeria vol créixer virtualment però també físicament. “El nostre futur està condicionat per l’espai. No tenim més possibilitat de creixement en la nostra ubicació actual. Probablement ens anirem d’aquí a quatre anys al Parc Sanitari perquè entenem que si allà hi ha una concentració d’alumnes que venen a fer les pràctiques des de les diferents titulacions universitàries, nosaltres també hem de ser-hi. No té cap sentit que la Institució formativa de Sant Joan de Déu no estigui en el campus universitari. Per això, una part marxarem, cap allà”, clou Guilera. ■

Fa un any va posar en marxa una entorn virtual per donar resposta a la demanda de formació dels centres Sant Joan de Déu de fora de Catalunya

Motxilles ergonòmiques per prevenir el mal d'esquena en els escolars

En els darrers anys s'ha produït un augment del mal d'esquena en la població infantil i adolescent. Un 10% dels infants menors de 10 anys han patit mal d'esquena en alguna ocasió i aquest percentatge supera el 50% en el cas dels adolescents. Diferents estudis coincideixen a relacionar aquests mals d'esquena amb unes motxilles massa pesants.

És ben clara la relació entre mal d'esquena i sobrecàrrega de pes que porten els escolars a les bosses

Un equip de professionals de l'Hospital Sant Joan de Déu, concretament del Servei de Rehabilitació, ha analitzat quins requisits ha de tenir la motxilla ideal i ha participat en el disseny de la motxilla més

ergonòmica que hi ha al mercat. Es tracta d'una motxilla amb dos compartiments i una tira de subjecció interna per garantir la correcta fixació dels llibres per tal que els elements de major pes estiguin el més a

prop possible de l'esquena i evitar el seu desplaçament mentre el nen es mou.

A més, la seva base és trapezoïdal, inclinada y capitonada per què la motxilla descansi a la part alta de les natges, els

Elements clínics adaptats als nens

El desenvolupament de la motxilla ergonòmica per part de l'Hospital Sant Joan de Déu s'emmarca en un conjunt d'actuacions que du a terme aquest centre en l'àmbit de la innovació per tal de prevenir malalties i, fins i tot, de transformar elements clínics necessaris pel tractament dels pacients en objectes adaptats a l'imaginari dels nens i, per tant, molt més amables pels infants.

És el cas del projecte "Disseny al servei dels nostres pacients" que, juntament amb l'escola d'art i disseny Llotja de Barcelona, ha impulsat la creació d'un pal porta-sèrum que, a més de dur la medicació, esdevé un joc per al nen. Aquest element ja està patentat i en breu serà una realitat a les plantes d'hospitalització infantil de Sant Joan de Déu.

La col·laboració amb l'escola Llotja ha donat altres fruits, com el disseny d'un caminador amb aspecte infantil i també la proposta d'una cadira de rodes que es converteix en una llitera amb un look divertit.



La motxilla de Sant Joan de Déu és la més ergonòmica que es pot trobar avui dia

tirants capitonats i amb forma ergonòmica i la part superior de forma ovalada.

L'empresa Miquelrius, amb qui l'Hospital ha subscrit un acord de col·laboració, ha materialitzat aquesta motxilla seguint les indicacions dels professionals i l'ha fet atractiva estèticament pel nen/a. Després de presentar-la amb èxit a les fires més importants de papereria ja es pot trobar al mercat.

Una correcta utilització

Els especialistes consideren que tant important com el disseny de la motxilla és la seva correcta utilització. Per això, la motxilla va acompanyada d'un tríptic de recomanacions:

- els elements més pesats i voluminosos (ordinador, carpeta,...) s'han de col·locar en el compartiment més interior, més a prop de l'esquena, i fixar-los bé amb la tira de subjecció interna.
- revisar diàriament el contingut de la motxilla per treure el que no es farà servir aquell dia i d'aquesta manera, reduir pes
- cal fer servir sempre els dos tirants de la motxilla per tal que el pes sigui equilibrat.
- cal cordar-se les corretges frontals i ajustar la motxilla a la cintura i al pit perquè és mogui el menys possible.
- la carrega màxima no hauria de superar el 10% del pes de l'infant.
- cal ajustar bé els tirants perquè la motxilla quedi ben cenyida i portar-la recolzada en la zona lumbar. ■



El pal porta-sèrum facilita la medicació però també té un component lúdic

Un programa ajuda els nens a conviure amb la incontinència urinària

L'any 2007 l'Hospital Sant Joan de Déu va engegar, en l'àmbit de consultes externes, un programa de capacitació del nen i de la seva família en el sondatge vesical intermitent. L'objectiu és facilitar que la família i el mateix nen pugui realitzar autònomament el drenatge d'orina, per integrar aquesta pràctica de forma natural en els seus hàbits.

Integra el sondatge en la vida de l'infant perquè interfereixi el menys possible en la seva vida quotidiana

La finalitat dels sondatges intermitents es protegir les vies urinàries altes i baixes, reduir les infeccions del tracte urinari i reduir la incontinència. Els nens que segueixen el programa són pacients amb bufeta neurògena, amb incontinència o amb retenció urinària. En el moment en que el metge i la família/nen creuen que es necessari el sondatge intermitent es fa una consulta a la infermera educadora per tal de començar el programa de forma ambulatoria.

El programa d'educació sanitària en sondatges intermitents ha anat canviant amb la col·laboració de l'àrea de metodologia de la Unitat de Suport Infermera. "Hem canviat el concepte d'ensenyar i informar pel de capacitar el nen i la seva família. Això va definir tot el programa: la valoració, els continguts educatius, els indicadors de resultats... Tota la informació va ser adaptada per capacitar el

nen i la família a prendre les millors decisions sobre el seu problema d'incontinència per evitar complicacions, a establir prioritats", indica Imma Oliveras, infermera de metodologia.

La Rosa Carmona i la Chelo Martín són les infermeres responsables d'aquest programa, que cada any tracta una desena d'infants. Quan reben un cas d'un nen candidat a sondatge vesical, contacten amb la família per concertar una visita. El programa de capacitació nen/família en el sondatge vesical intermitent consta de tres sessions a realitzar amb la família i el nen. Les dues primeres sessions es miren de realitzar en el mateix dia amb un descans que pot ser d'una o dues hores en funció de com la família i el nen viuen l'aprenentatge. La tercera i última sessió es fa al cap de 8 o 10 dies.

Normalment en nens menors de 6 anys, el sondatge el

fa la mare i és ella qui aprèn a fer-ho. En pacients d'entre 6 i 9 anys, la infermera ensenya a la mare a fer el sondatge però fa participar en tot moment al nen, i a partir dels 9 anys l'educació sanitària de com fer el sondatge va dirigida directament al nen o nena

En la primera sessió les infermeres demanen a la família que exposin els seus dubtes i temors i les expectatives enfront el sondatge, els ofereixen informació escrita i audiovisual per adults sobre el sondatge, i als nens els donen un conte que explica com cal fer-se el sondatge. També els expliquen aspectes de l'anatomia de nen o nena, el perquè dels sondatges i els remarquen aspectes com ara la necessària neteja de mans amb sabó abans del sondatge, que la sonda ha de mantenir-se asèptica abans de ser introduïda, que cal fer el sondatge aproximadament cada 4/6 hores durant



el dia i que s'ha de preveure el descans nocturn.

Tota aquesta informació s'explica amb la màxima proximitat, sense establir pautes rígides, amb l'objectiu de no pressionar la família i el nen. Se'ls demana que en el dia a dia actuïn amb la màxima naturalitat, per exemple, en la ingesta de líquids que es fomenta que es faci tantes vegades com el pacient necessiti; això sí, es recomana disminuir-la abans d'anar a dormir. La sessió finalitza amb un sondatge que realitzarà la infermera per tal que la mare i el nen aprenguin com s'ha de fer.

Fer del sondatge una activitat quotidiana

La segona sessió es fa el mateix dia, amb una pausa per tal que la família i el nen puguin assimilar la informació de la primera sessió i puguin posar en

pràctica aquests coneixements i fer el sondatge. La infermera està al costat per guiar-los en cada moment i reforçar els punts importants del procés com l'higiene de mans i de la sonda. També recomanen que qui faci habitualment el sondatge al nen ensenyi a un altre membre de la família per evitar la dependència total d'una sola persona.

En la darrera sessió del programa, que es fa al cap de 8 o 10 dies, la mare o el nen, en el cas dels més grans, faran un sondatge davant la infermera perquè aquesta supervisi que ho fan correctament o corregeixi, si és el cas, els mals hàbits i resolgui els dubtes que els hagin pogut sorgir a casa. Les infermeres orienten a les famílies i els donen pautes perquè puguin integrar els sondatges en la vida quotidiana sense que els obsessi però tampoc se n'oblidin, adaptant els horaris dels sondatges als horaris dels menjars

en el primer cas o fent servir el telèfon mòbil com a recordatori en el segon.

Quan acaba la tercera sessió, l'infermera elabora un informe de continuïtat assistencial que envia a la infermera del CAP del pacient que en farà el seguiment. En aquest informe es descriu el tipus de sonda que ha de fer servir l'infant, el grau d'acceptació, quines necessitats de reforç i seguiment detecten en les activitats de la vida diària, (l'escola, ensenyar a un altre membre de la família, suport al cuidador principal).

El nen i la seva família inicien, d'aquesta manera, un camí en el que van assumint cada cop més responsabilitats sobre el tractament de la incontinència i van agafant confiança. L'infant guanya una autonomia que li permet anar a casa d'un amic o de colònies sense que la incontinència urinària que pateix sigui un problema. ■

Quan el nen té menys de 6 anys, s'ensenya a la mare a fer el sondatge i quan té més de nou, és l'infant qui aprèn a fer-lo

El diagnòstic molecular, un gran pas en el tractament de l'al·lèrgia

El Servei d'Al·lergologia de l'Hospital Sant Joan de Déu ha iniciat recentment proves de diagnòstic molecular de les malalties al·lèrgiques. "Aquestes proves ens permeten anar més enllà del diagnòstic. No es tracta de saber que un infant és al·lèrgic a l'àcar sinó de determinar quina proteïna de l'àcar en concret li provoca l'al·lèrgia. I això suposa un gran pas endavant", diuen al Servei.

El Servei d'Al·lergologia de l'Hospital Sant Joan de Déu ha iniciat recentment proves de diagnòstic molecular

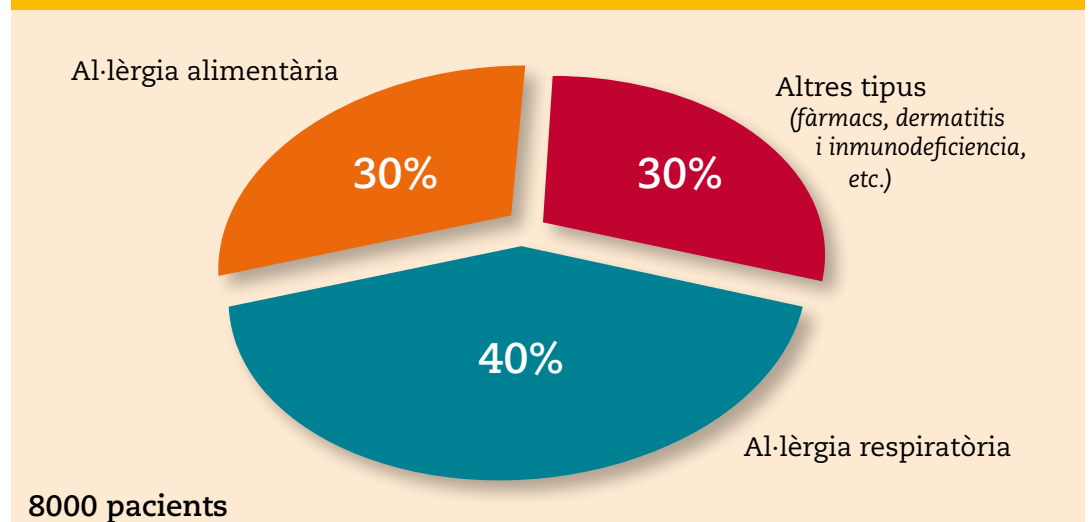
El Servei d'Al·lergologia integrat per 11 professionals entres metges, personal d'infermeria i d'administració atén cada any 8.000 visites anuals de pacients per tot tipus d'al·lèrgies: a aliments, al·lèrgies respiratòries (asma i rinitis), a fàrmacs, de pell o d'immunodeficiència.

Des dels seus inicis, ha estat centre de referència en el tractament i diagnòstic de les al·lèrgies alimentàries, gràcies a les induccions de tolerància oral als aliments que va posar en marxa l'octubre de 2006. En rep casos de tot Catalunya i en l'actualitat aplica a 150 infants

la inducció d'intolerància a la llet o a l'ou.

El servei disposa, a més, de la tecnologia més avançada per a l'exploració funcional respiratòria que permet als professionals del servei fer proves com ara espirometries, difusió, mesures de resistències

Les xifres: al·lèrgies a l'Hospital de Sant Joan de Déu segons la tipologia





Centre de referència en el tractament de les al·lèrgies, ha ampliat el seu radi de cobertura i ara visita pacients també en unes consultes al centre de Barcelona

per tècniques d'interrupció de flux, mesures de l'òxid nítric exhalat i, especialment, el condensat d'aire exhalat i les pletismografies.

Amb un peu a Barcelona

En els darrers anys el Servei ha ampliat el seu radi de cobertura i ha posat un peu a Barcelona. Des d'octubre de 2009, els professionals del servei també passen consulta al centre Barcelona, gràcies a una aliança estratègica establerta entre l'Hospital i la Fundació Sant Pere Claver. Diferents dies de la setmana, professionals de l'Hospital es desplacen a la seu de la Fundació, situada al número 16 del carrer Vila Vilà, per visitar pacients. La resta de la setmana, visiten a l'Hospital.

La majoria de les proves exploratòries orientades al diagnòstic es fan a les dues seus per igual de manera que

el criteri per determinar quins pacients són visitats en un o altre centre és bàsicament de proximitat –els pacients de la zona del Maresme són visitats a Barcelona mentre els d'Esplugues o Sant Feliu es visiten a l'Hospital. No obstant això, si el pacient requereix seguir un tractament de dia, ha de ser sotmès a una pletismografia o condensat d'aire exhalat o ha de ser ingressat per fer un estudi d'al·lèrgia és tractat a l'Hospital. Per dur a terme aquesta tasca, el Servei disposa de diversos llits d'hospitalització i el suport de l'Hospital de Dia.

Les al·lèrgies respiratòries també es poden tractar i diagnosticar amb resultats d'excel·lència gràcies al laboratori d'exploració funcional que permet fer proves com ara difusió, espirometries, mesures de resistències per tècniques d'interrupció de flux, les mesures de l'òxid nítric exhalat i, especialment, el condensat d'aire exhalat i les pletismografies, que només les realitza el laboratori

d'aquest Servei d'Al·lèrgologia de l'hospital. A més, el laboratori permet el diagnòstic de les immunodeficiències, que si bé són menys en número, solen representar casos molt més greus que d'altres al·lèrgies.

De fet, es pot comptabilitzar que de les més de 8.000 visites ateses pel Servei durant el 2010, un 30% van ser d'al·lèrgies a aliments, un 40% eren motivades per al·lèrgies respiratòries i el 30% restant van ser d'altres tipus, com al·lèrgies a fàrmacs, dermatitis i immunodeficiències.

Actualment, el Servei s'està iniciant i treballant fort en el diagnòstic molecular, un pas molt important, segons expliquen ja que "el diagnòstic molecular suposa que ja no estiguem parlant de que un nen o nena és al·lèrgic a l'àcar, o al préssec, sinó a quina proteïna de l'àcar o préssec és al·lèrgic. Això és un pas endavant molt important, perquè, a més, l'al·lèrgia a diferents proteïnes té conseqüències per la salut molt diferents". ■

Més de 150 nens al·lèrgics poden menjar actualment sense restriccions de llet o ou degut al tractament d'inducció de tolerància oral efectuat a l'Hospital

El tractament integral de la patologia neuromuscular millora la qualitat de vida

Les malalties neuromusculars s'expressen amb debilitat muscular, provoquen discapacitat i dependència, i van acompanyades de complicacions en el funcionament de l'organisme. Demanen, per tant, fer-hi front de manera integral i multidisciplinària.

Es tracta de patologies progressives i determinades genèticament

Com que afecten l'òrgan motor, que és el múscul, aquestes malalties produeixen pèrdua de força, debilitat, i per tant, incapacitat. Com és fàcil imaginar, d'aquí es deriven problemes cardíacs, respiratoris i en molts casos, psicològics. A més, es perd massa muscular. Cal intervenir, doncs, sobre tots aquests aspectes.

Per coordinar tots aquests esforços, es va crear la Unitat de Tractament Integral de Patologia Neuromuscular. Explica el seu coordinador, Jaume Colomer, que està formada per "membres permanents i es recorre a d'altres serveis de forma puntual, per exemple quan existeix una cardiopatia, o problemes de nutrició, o una escoliosi".

Aquestes patologies neuromusculars solen ser progressives i genèticament determinades. En el diagnòstic, la biòpsia muscular és clau, i això és terreny dels especialistes en anatomia

patològica, on la Dra. Cristina Jou, amb la col·laboració de la Dra. Cecilia Jiménez Mallebrera i de l'equip de patologia neuromuscular de l'Hospital de Bellvitge, s'encarrega, mitjançant tècniques específiques sobre el teixit, d'orientar l'equip clínic cap al gen que ha d'anar a buscar.

El que es fa és, establir un diagnòstic, marcar el tractament i fer-ne el seguiment oportú. I en l'actualitat hi ha espai per l'optimisme, per parlar, no només d'un seguiment exquisit dels pacients, sinó d'un possible guariment: "d'aquí a poc podem veure la curació d'alguna d-aquestes malalties com la distrofia de Duchenne, diu Jaume Colomer.

La imprescindible rehabilitació

La intervenció de rehabilitació té com a objectiu retardar la progressió de la malaltia, pre-

venint les complicacions i augmentant la qualitat de vida del pacient i la família.

Abans d'iniciar el tractament de rehabilitació, s'ha de fer una avaluació del pacient, mitjançant escales de valoració funcional i de qualitat de vida ja que, com diu Anna Febrer, cap del Servei de Rehabilitació, "hem de mesurar la força muscular, però ens interessa sobretot avaluar la funció, és a dir, si el nen és capaç de caminar, d'aixecar els braços per poder menjar sol, etc.". Tot seguit, els diferents professionals de rehabilitació posen en marxa el programa terapèutic que té els següents objectius:

- 1- Aplicació d'un programa d'exercicis per evitar les atrofies musculars per desús, mantenint o augmentant, si és possible, la força muscular; prevenir les deformitats articulars i toràciques, endarrerir la pèrdua de deambulació,



La rehabilitació és clau, però ha d'anar precedida d'una bona avaluació del pacient

en cas d'existència de marxa, i integrar el pacient en un programa d'esport adaptat.

- 2- Reeducar les activitats de la vida diària, donar informació a la família sobre ajudes tècniques i transferències i assessorament sobre adaptació de la llar. En el mateix Servei de Rehabilitació es disposa d'una sala d'autonomia personal on s'assessora als pares en aquest aspecte.
- 3- Facilitar a les famílies l'accés als últims avenços tecnològics, com per exemple les actuals cadires de rodes elèctriques que augmenten la independència del pacient per desplaçar-se i a la vegada permeten la incorporació del respirador.

La debilitat muscular i els riscos per a la funció pulmonar

La pediatra Maria Cols, de la unitat de Pneumologia, explica: "En aquests nois, juntament

amb la pèrdua de força muscular, la funció respiratòria va disminuint encara que inicialment no dóna símptomes, per això cal anar per davant de la situació del pacient. Sens dubte ha canviat molt el pronòstic d'aquests pacients els últims anys, perquè la clau és mantenir la funció pulmonar, la capacitat de tos efectiva, la suficiència ventilatòria i prevenir complicacions potencialment greus".

Els pacients amb insuficiència respiratòria reben una ajuda clau, que és el suport respiratori, a través del programa de ventilació mecànica domiciliària. Segons Martí Pons, pediatre intensivista, "amb ventilació no invasiva, pacients com els de distròfia muscular de Duchenne, el que veiem és que viuen més i millor, cosa que abans no passava. De nit aquests nens fan servir els respiradors, i durant el dia van a l'escola amb la seva cadira adaptada, fan les seves rutines". "No oblidem que generalment la funció cognitiva

d'aquests nens no està afectada", apunta Martí Pons.

Una tasca incipient en el laboratori

Dins l'abordatge integral de la patologia neuromuscular, cal no oblidar l'espai per a la recerca. Explica la investigadora Cecília Jiménez Mallabrera que el laboratori té un any de vida, i el seu objectiu és fer investigació aplicada.

Diu la responsable de recerca: "la majoria de malalties neuromusculars -150 tipus diferents- són hereditàries. Al contrari d'altres malalties com l'esquizofrènia, són monogèniques, en algunes ja es coneix el gen o la proteïna que està al darrera. Fem biòpsies musculars i obtenim l'acceptació de les famílies perquè aquests teixits, guardats en el biobanc de l'Hospital, puguin anar a recerca, també fem cultius i fem créixer cèl·lules musculars que ens serveixen de model in vitro de la malaltia, per posar només un exemple de la nostra activitat". ■

Treballant per a la reinserció social de les persones sense llar

A Serveis Socials Sant Joan de Déu - Barcelona hi treballen 19 professionals i 28 voluntaris per acollir persones en situació de necessitat que es troben en una fase inicial d'exclusió social. Aquestes persones es troben de forma temporal sense llar però tenen possibilitats de reinserir-se social i laboralment.

“Nosaltres treballem en el dia a dia per a aquestes persones però també fem una feina de fons per intentar influir sobre les polítiques que afecten a aquest col·lectiu”

L'Alberg de Sant Joan de Déu i els pisos d'inclusió social són els principals equipaments que Serveis Socials Sant Joan de Déu - Barcelona posa a disposició de qui ho necessita. Des dels serveis d'atenció social es parteix d'una certesa: els ciutadans sense llar no són un problema, són persones amb problemes.

L'Alberg és el servei més antic per a persones sense llar a Barcelona. Fa més de 30 anys que ofereix aixopluc, aliments i atenció sanitària. La filosofia, com diu Joan Uribe, director de Serveis Socials Sant Joan de Déu - Barcelona, és “treballar per tal que la persona s'apropi al màxim possible a la reinserció social, per què recuperi la seva autonomia màxima en el mínim temps necessari i per què cal evitar la institucionalització de les persones en exclusió social”. Per això, tot usuari de l'Alberg té un pla de treball. En entrar al servei se li assigna un treballador social de referència amb qui s'entrevistarà

setmanalment. Aquest professional identificarà les seves necessitats i problemes i, en base a això, l'usuari i el professional establiran de manera conjunta el pla de treball. L'objectiu final és aconseguir la reinserció social de la persona. Tot això fa que l'Alberg, que actualment disposa de 50 places masculines, no tingui un temps màxim d'estada.

Els usuaris, que són en un 50% autòctons i en un 50% immigrants, majoritàriament llatinoamericans, magrebins i de l'Europa de l'Est, s'estan a l'Alberg el temps mínim necessari per aproximar-se a una situació d'autonomia personal. L'any 2010 el temps mig d'aquestes estades va ser de 70 dies.

En alguns casos, i després de viure un temps a l'Alberg, l'usuari passa als anomenats pisos d'inclusió social. El programa de pisos es va iniciar fa 3 anys. Actualment, Serveis Socials Sant Joan de Déu - Barcelona disposa d'un pis que

anomenen d'intensitat mitjana d'acompanyament. Es tracta d'un pis compartit, molt ampli, que disposa de 10 places i on els usuaris, que ja han recuperat força hàbits i estan molt propers a la seva reinserció, reben diàriament la visita d'un professional del centre, que també es reuneix setmanalment amb tots els usuaris junts. També es disposa de dos pisos individuals d'intensitat baixa d'acompanyament, que són per a usuaris que ha fet un molt bon procés a l'Alberg però que encara no té una llar on anar.

Tot aquest itinerari residencial va acompanyat del seguiment social, que suposa que des de Serveis Socials Sant Joan de Déu - Barcelona s'ofereixi formació i suport emocional. La formació es fa a través de tallers propis o bé aprofitant els recursos de les xarxes ja existents. Es fan tallers d'art-teràpia, de ioga o activitats formatives sobre l'ús de l'ordinador i les principals eines d'internet.

Des de l'any 2009 i fruit d'un acord amb el Departament de Justícia de la Generalitat de Catalunya, Serveis Socials Sant Joan de Déu - Barcelona, també disposa d'un pis per a persones que estan finalitzant una condemna fora de l'entorn penitenciari i que no tenen una xarxa relacional de suport ni tampoc tenen accés a habitatge. Aquest pis ofereix 10 places, 4 per a residents permanents i 6 per a persones amb permisos penitenciaris d'uns quants dies. L'acompanyament en aquest pis és constant, ja que es tracta de persones que necessiten recuperar hàbits i on cal trencar amb les dinàmiques i normes internes dels centres penitenciaris.

Serveis Socials Sant Joan de Déu - Barcelona també forma part de l'associació AMIC (Agrupació de Menors Immigrants a Catalunya), juntament amb la Companyia de les Filles de la Caritat i amb els Salesians. Si ens remuntem a l'any 2006, a les costes de Canàries va arribar un gran nombre de menors immigrants procedents del Sàhara. Aquella situació excepcional va comportar que el govern central fes una crida perquè des de diferents punts de l'Estat espanyol s'acollís i s'atengués aquests menors subsaharians. Els recursos que ofereix actualment l'Associació AMIC és el Centre Verge del Mar per a menors immigrants no acompanyats i dos pisos d'inclusió social amb una capacitat residencial de vuit places per a immigrants majors d'edat. L'objectiu és ajudar a aquests joves en el seu procés personal de creixement fins que aconse-



guixen l'autonomia i capacitat per autogestionar-se i ser independents.

Des de Serveis Socials Sant Joan de Déu -Barcelona també es treballa per ajudar a sensibilitzar la població sobre les persones sense llar. De fet, gairebé el 75% dels sense llar són persones que no han cronificat la seva situació, són sense llar amb un perfil proper a la reinserció social, que entren i surten d'aquesta situació sovint. Segons Joan Uribe "hem de transmetre que la situació d'estar sense llar té a veure amb factors interns a la persona, com pot ser no aconseguir els papers, problemes de salut, d'addiccions, i està afectada per factors externs, com el marc legal per als immigrants o la situació de crisi global. Hem de conscienciar-nos que pot ser una situació en la que qualsevol es podria arribar a trobar".

Serveis Socials Sant Joan de Déu - Barcelona és una de les primeres entitats que a més de realitzar intervenció social directa també fa investigació a través del Grup de Recerca en Exclusió Social, creat juntament amb l'Escola Universitària d'Infermeria de Sant Joan de Déu. Aquest grup ja ha realitzat alguns projectes de recerca rellevants com ara

"Les persones en situació de sense llar a Barcelona: perfils, estat de salut i atenció sanitària" <http://www.fbfill.cat/intra/fbfill/documents/publicacions/507.pdf> o més recentment el que porta per títol "Disfuncions entre els àmbits de salut i social. Afectació a les xarxes d'atenció a les persones sense llar, a la salut mental, i a la drogodependència". En aquest àmbit, Joan Uribe destaca la capacitat per formar i oferir un entorn de pràctiques a alumnes universitaris: "som receptors d'alumnes en practiques de les carreres de Treball Social i Educació Social de la Universitat de Barcelona i de la UNED, a més d'estudiants que cursen la titulació d'Integració Social de l'escola Sant Ignasi i l'escola Salvador Seguí".

A més del contracte amb l'Ajuntament de Barcelona per l'Alberg de Sant Joan de Déu, la resta de serveis i projectes es financen mitjançant subvencions i ajuts del Ministeri de Sanitat, Política Social i Igualtat; el Departament de Justícia i l'ICASS, del Departament de Benestar Social i Família, ambdós de la Generalitat de Catalunya; Obra Social de La Caixa; Obra Social de Catalunya Caixa, així com per l'Obra Social de l'Orde Hospitalari de Sant Joan de Déu. ■

El 75% dels sense llar són persones que no han cronificat la seva situació, i no estan lluny de la seva reinserció social

Es tracta d'aconseguir que la persona s'apropi el màxim possible a la reinserció social, perquè recuperi la seva autonomia en el mínim temps necessari

Objectiu: minimitzar el dolor i el malestar associats a l'experiència hospitalària

Sant Joan de Déu és un dels dos hospitals espanyols pediàtrics que tenen un programa global d'“Hospital sense Dolor”.

Cal partir de la base que el dolor és una percepció personal, i que una visió àmplia del que representa ha de contemplar-lo en els seus factors sensorials però també emocionals

Amb aquesta premissa, fa poc més d'un any i mig l'Hospital Sant Joan de Déu va posar en marxa el pla “Hospital sense Dolor”, amb l'objectiu d'impulsar i definir iniciatives per millorar el control del dolor i l'ansietat que sovint s'associen a l'experiència hospitalària, implementant estratègies i actuacions tant farmacològiques com no farmacològiques.

Sota la coordinació de l'anestesiòloga Marina Perelló, es va crear un equip de treball format per metges, infermeres, psicòlegs i especialistes en qualitat. Aquest equip s'encarrega d'impulsar i definir les iniciatives i ho fa treballant de forma transversal amb una xarxa de professionals de referència ubicats a tots els serveis de l'hospital.

L'“Hospital sense dolor” és una de les tres línies, junt amb l'“Hospital Amic” (acollida dels nens i les seves famílies en les millors condicions) i l'“Hospital Segur” (seguretat del pacient), que complementen els pilars fonamentals de l'activitat del cen-

tre, és a dir, l'assistència, la recerca, la docència i la innovació.

Qualsevol dolor és important

L'objectiu ha estat institucionalitzar conductes davant del dolor i l'ansietat incorporant principis bàsics en el patrons de la pràctica diària per a tot l'hospital, de manera que tots els serveis disposin d'unes pautes, normes i protocols que els permetin un millor tractament del dolor i l'ansietat, les 24 hores del dia, els 365 dies de l'any.

Segons afirmen els membres de l'equip de treball de l'Hospital Sant Joan de Déu, “els nostres pacients de vegades tenen dolor o estan sotmesos a situacions que els provoquen emocions negatives, ansietat i/o por. Tenim clar que per a nosaltres qualsevol dolor és important, i per tant el que volem és anar més enllà de l'exclusiu tractament mèdic per fer-li front. Per això, ens centrem en un abordatge integral que a més del trac-

tament mèdic té en compte les emocions negatives vinculades al dolor i l'entorn social del nen”.

De fet, l'“Hospital sense dolor” treballa en un model d'atenció centrada en el pacient i la seva família “i ho fa des de l'exigència moral de fer les coses ben fetes”, afirma Perelló. I afegeix: “és a dir, es fa un enfocament multidimensional que suposa millorar la prevenció i el tractament del dolor i l'ansietat, que implica educar als professionals, als pacients i a les famílies sobre el dolor i, finalment, que promou la recerca i investigació en l'àmbit del dolor i l'ansietat”.

Funcionament

El primer pas va ser trobar les referències de treball que es poguessin alinear amb l'Hospital i els seus valors. Es va fer una recerca dels Organismes reconeguts a l'àmbit de la Salut, Dolor i Qualitat.

Seguidament la feina es va centrar en fer un diagnòstic de com estava el centre en aquell



L'objectiu del programa és impulsar iniciatives per millorar el control del dolor i l'ansietat que sovint van associats a qualsevol experiència hospitalària

moment. Es van prioritzar les accions i es van planificar i implantar fent grups de treball amb els referents dels serveis implicats.

Durant l'any 2010 s'ha aconseguit millorar l'ús dels sistemes PCA-NCA (dispositius que administren una quantitat programada de medicació analgèsica segons les necessitats individuals), estandarditzant la seva implantació a tot

l'Hospital, creant un registre específic i uns protocols de tractament per aquests pacients. A Urgències s'ha implantat el "Protocol de sedació/analgèsia per a procediments". A UCI s'ha adequat un registre específic de dolor. A l'hospital maternal s'ha protocol·litzat l'entrada de la parella durant l'anestèsia i la cesària.

Finalment, Perelló remarca

la importància de que un hospital pediàtric disposi d'una "Pauta farmacològica hospitalària de prevenció i tractament del dolor", com la que s'ha actualitzat, "ja que els nens són orfes terapèutics, i això és així ja que fins fa dos anys la legislació no obligava a fer assajos clínics en nens. Estandarditzar i protocol·litzar tractaments que ja es fan dona molta seguretat al metge". ■

“Treballem, no només per minimitzar el dolor, sinó també per sensibilitzar i promoure la cultura de l'hospital sense dolor”

ESCALA D'AVALUACIÓ DEL DOLOR				
ESCALA DE CARES > 4 anys	<p>Faces Pain Scale-Revised (FPS-R) de Hicks y cols (2001)</p>			
NUMÈRICA > 8 anys				
FLACC > 1 mes fins 4 anys i/o col·laboradors	CATEGORIES	0	1	2
	Cara (Face)	Absència d'expressió particular, o somniure	Ganyota o arrufament de celles esporàdics, nen retret, indiferent	Tremolor del mentó freqüent o constant, mandíbula contreta
	Cames (Legs)	Posició normal o relaxada	Incòmode, inquiet, tens	Enrabiada o elevació de cames
	Activitat (Activity)	Ajagut tranquil·lament, posició normal, es mou fàcilment	Es recargola, es balanceja cap endarrere i cap endavant, tens	Arquejat, rígid, o sotrats
	Plor (Cry)	Sense plor (dormit o despert)	Gemecs o somiqueig amb alguna ganyota esporàdica	Plor constant, crits o sanglots, queixes freqüents
Consolació (Consolability)	Content, relaxat	Es tranquil·litza i es distreu quan se li toca, se li abraça o se li parla	Difícil de consolar o tranquil·litzar	
<p>0 = Sense dolor • 1-3 = Dolor lleu • 4-7 = Dolor moderat • 8-10 = Dolor intens</p>				
<p>INSTRUCCIONS GENERALS Escala conductual: FLACC. Es sumen els punts per a les cinc categories. Autoavaluació: escala de cares i escala numèrica. 0 = absència de dolor, 10 = moltíssim dolor. Avaluat a intervals establerts. Incrementar freqüència si escala ≥ 4. Re-avaluar després del tractament analgèsic.</p>				

El biobanc, una eina per avançar en la recerca

Una de les eines més utilitzades en l'actualitat per millorar el coneixement i el tractament de les malalties és la investigació amb mostres biològiques. Per garantir la conservació de les mostres, assegurar la confidencialitat de les dades i facilitar-ne l'accès als investigadors s'han creat els biobancs hospitalaris. L'Hospital Sant Joan de Déu, que disposa des de fa temps de col·leccions de mostres, va centralitzar l'any passat aquestes mostres sota la figura d'un biobanc.

L'Hospital Sant Joan de Déu va crear l'any passat un biobanc per posar a disposició dels investigadors mostres per als seus treballs de recerca

Les mostres biològiques –de sang, teixit, cèl·lules, fluïts corporals i cabell– són necessàries per al diagnòstic de moltes malalties però també són im-

prescindibles per avançar en el coneixement i tractament d'aquestes patologies. Els investigadors necessiten per als seus treballs de recerca mostres

biològiques que reuneixin les garanties de qualitat, seguretat i confidencialitat que exigeix la llei i, per proporcionar-les-los, el biobanc de l'Hospital maternoinfantil Sant Joan de Déu per a la recerca conserva i custodia, en les millors condicions i protegint sempre els drets dels pacients, totes les mostres del centre que poden ser utilitzades en recerca.

El biobanc de l'Hospital Sant Joan de Déu, que està integrat en la Red Nacional de Biobancos Hospitalarios impulsada per l'Institut de Salut Carlos III del Ministeri de Ciència i Innovació, és un dels pocs de l'Estat que està dedicat gairebé exclusivament a la conservació de mostres pediàtriques. Disposa d'un banc de tumors infantils, d'un banc de cervells infantils, d'una col·lecció de mostres de múscul esquelètic, d'extractes d'ADN/ARN de pacients amb sospita



de patir malalties infeccioses, de mostres d'ADN de pacients celíacs, de mostres de malalties neurometabòliques i d'un banc de mostres clíniques. A més, progressivament s'hi van incorporant d'altres col·leccions de mostres que existeixen a l'Hospital. El comitè ètic d'investigació clínica analitza les sol·licituds de mostres que els investigadors fan al biobanc i un comitè científic els assessora sobre les qüestions més tècniques.

pacient ha de prevaldre sobre els interessos de la ciència i de la comunitat. Cal respectar la seva voluntat i, a la vegada, evitar que l'estudi pugui tenir una repercussió negativa en el pacient. Per això garantim sempre la confidencialitat de les mostres atorgant-les un codi d'identificació que garanteix que els investigadors puguin fer-les servir sense conèixer les dades del pacient a qui pertanyen, dades que només coneix el

és planteja llavors és -assenyala Cusí- si és necessari contactar amb el jove perquè confirmi la decisió dels seus pares o bé hem de considerar acceptable que, si no manifesta el contrari, el consentiment informat que van signar els seus pares segueixi vigent". "Ens preocupa molt el bé del pacient i els diferents problemes ètics que sorgeixen en la pràctica quotidiana. Per això, hem creat un comitè que reflexiona sobre ells i busca la millor manera de tractar i resoldre els problemes que van sorgint", afegeix Cusí.

El biobanc disposa d'un comitè que analitza totes les sol·licituds de mostres i reflexiona sobre els problemes ètics que sorgeixen en la pràctica quotidiana



Peculiaritats de les mostres infantils

La utilització per a recerca de les mostres biològiques planteja importants reflexions ètiques. De tota mostra biològica es pot extreure informació genètica del pacient, una informació sensible perquè permet identificar el propietari de la mostra, conté informació del seu entorn familiar i poblacional i suscita el temor a que un mal ús comporti una possible discriminació. "L'interès del

personal autoritzat del biobanc que té accés a les mostres", assenyala la responsable del biobanc, Victòria Cusí.

En el cas d'un hospital infantil, a més, el tractament de les mostres biològiques té una dificultat afegida. Quan s'extreu una mostra a un menor, són els seus pares o tutor legal qui autoritza l'utilització de la mostra. Quan el menor, però, arriba a l'edat adulta, té dret a decidir. Sovint, però, han passat anys des que li van extreure la mostra biològica que roman al biobanc. "El dilema que

La recerca planteja nous reptes

Els investigadors necessiten també de mostres biològiques de nens que no pateixen la malaltia investigada per poder disposar d'un grup de control amb el que comparar els resultats extrets de les mostres biològiques dels infants que sí pateixen la patologia que s'estudia. Això és possible gràcies a la solidaritat de moltes famílies, que accepten que la mostra extreta sigui utilitzada també amb aquesta finalitat.

El biobanc és el resultat d'una simbiosi de compromisos: el compromís dels investigadors, que dediquen tots els seus esforços a avançar en el coneixement de les malalties; el compromís de les famílies que posen les mostres a disposició de l'Hospital i permeten la seva utilització per a treballs de recerca i el compromís del propi Hospital, que les conserva i custodia en les millors condicions per facilitar la feina dels investigadors salvaguardant els drets dels pacients. ■

Les unitats de cirurgia plàstica i cirurgia maxil·lofacial canvien el futur de desenes de nens

La cirurgia plàstica pediàtrica treballa sobre les malformacions congènites de l'àrea facial, que són relativament freqüents en nens, sobretot la fissura de llavi i paladar. I d'altra banda, l'activitat en maxil·lofacial es concentra en deformitats, traumatismes i síndromes que afecten el mascaró de proa del cos humà: l'esquelet facial i les parts toves de cara i coll. Totes dues unitats treballen moltes vegades conjuntament i són un referent a Espanya en els seus àmbits d'actuació.

La cirurgia maxil·lofacial orienta el seu futur cap als tractaments amb cèl·lules mare i la regeneració òssia

La cirurgia maxil·lofacial és “una especialitat molt avantguardista. Hem passat de la traumatologia del filferro, a la microplaca de titani o als adhesius biològics en només 30 anys”, explica el cirurgià Eloy García, especialista de l'Hospital en aquest camp. Aquesta cirurgia va néixer de la necessitat d'altres especialitats de donar continuïtat als tractaments i oferir solucions globals a pacients d'oftalmologia, odontologia, oncologia i d'altres. Però sempre que s'actua en el rostre, les intervencions són de gran complexitat.

Des de maxil·lofacial es tracten sobretot deformitats congènites (llavi leporí tant de parla, palatal o dental), deformitats del

creixement (mandíbula massa gran), craniosinostosi, síndrome d'Apert, de Crouzon, tumors cervicals, paràlisi facials, traumatismes facials, seqüeles estètiques, linfangiomes, etc.

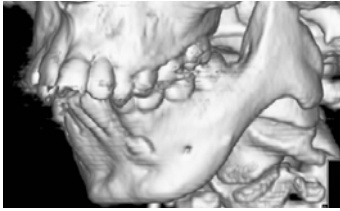
La fissura de llavi-paladar, molt freqüent

Pel que fa a la fissura de llavi i paladar, “a Catalunya, hi ha entre 80 i 100 casos nous cada any de fissura de llavi, i a l'Hospital Sant Joan de Déu tractem més del 50% d'aquests casos” diu el cirurgià Francesc Parri, especialista en cirurgia plàstica pediàtrica. I afegeix: “des de sempre l'Hospital ha

tractat aquests nens, i som centre referent per aquesta patologia”.

La fissura de llavi és congènita, es produeix en els primers mesos de gestació. En aquest moment, tots són fissurats. La cara és com un puzzle de peces que es van ajuntant entre sí, però si hi ha alguna cosa que atura el procés de soldadura natural, tenim un nen amb fissura de llavi-paladar. És un nen que moltes vegades es diagnostica abans de néixer. “Abans ens venien a la consulta amb el cotxet, ara reben a la parella embarassada, que ja té un diagnòstic de sospita de fissura labio-palatal”, diu el Dr. Parri.

Quan neix, s'avalua el pacient i es fa un protocol de tractament, tot un procés que acabarà



“En fissura de llavi-paladar, hem comprovat que es pot fer lactància materna abans i immediatament després de la cirurgia sense que això sigui un problema per al nadó i la mare”

quan sigui adult. La clau està en els tractaments quirúrgics que se li indiquen. D'entrada, caldrà intervenir en el llavi i el paladar abans de l'any de vida. Però després ve un tractament complex, amb molts procediments en els que es controlen anomalies a les dents, molt freqüents, sobre l'os maxil·lar, a l'oïda, treballar la parla, i a les àrees que siguin necessàries. Aquests són els avantatges d'un centre multidisciplinar com el de Sant Joan de Déu, on es poden posar en marxa procediments d'oftalmologia, neonatòlegs, genetista, logopeda, pediatrie, otorrino, odontòleg, etc.

Agrupar operacions per evitar molèsties

El tractament es va millorant. Un exemple és el que s'anomena “maneig tou”, que vol dir, entre altres coses, reduir el temps d'estada hospitalària i també limitar i agrupar els procediments, de manera que el número global d'intervencions que tindrà el nen sigui menor. En aquestes intervencions successives –per defectes en el creixement esquelètic, manca d'os, rinoplàsties o disoclusions–, la cirurgia maxil·lofacial fa una contribució molt destacada.

Un altre aspecte novedós és la promoció de la lactància materna immediatament després de la cirurgia de fissura labio-palatal. “Això ho hem après a les

campanyes de cirurgia solidària que fem cada any. En concret jo ho he vist en els meus viatges a Etiòpia i al sud de la Índia”, diu el cirurgià Parri, “on no tenen els biberons ni les llets preparades i es dóna el pit de seguida... i així ho hem aplicat aquí, amb un resultat totalment satisfactori”.

La segona malformació més freqüent que tracten els equips de cirurgia de l'Hospital és la microsomia hemifacial, quan una part de la cara està menys formada que la resta (hipoplàsica). És molt freqüent que aquests nens neixin sense pavelló auricular. Són nadons que senten bé, però que no tenen desenvolupada una de les orelles. Aquesta és una reconstrucció plàstica de les més complexes que es fan.

“Si pots pujar a la muntanya russa, ja tens edat per operar-te”

Des de 2008, l'Hospital Sant Joan de Déu és l'únic centre de referència a Espanya per aquest tipus de cirurgia plàstica. Cada any l'Hospital rep uns 30 pacients nous, però per tractar-los els especialistes han d'esperar que el nen o nena tingui uns 10 anys, per qüestions de creixement del pavelló auricular. A més, com que es treballa amb cartílag de la costella, aquest pacient haurà de fer una alçada mínima de 1,45 me-

tres. Per això, al Dr. Parri li agrada dir-los que “quan puguin pujar al Dragon Khan, serà el moment d'operar-los”. I sembla que alguns fins i tot aconsegueixen passar uns dies divertits en el parc d'atraccions abans de la cirurgia.

En aquest capítol de les microsomies hemifacials, hi ha també la manca de desenvolupament de la mandíbula, per citar una altra de les anomalies que podem trobar. El cirurgià maxil·lofacial fa una feina clau en aquests casos. “Aconseguiu allargar l'os perquè assoleixi l'extensió òptima. I ho fem enganyant l'organisme aprofitant la capacitat que té de “soldar” les fractures”, afirma el Dr. Eloy García.

Finalment, els cirurgians han d'enfrontar-se també a casos –molt poc freqüents en nens– de tumors facials amb malformacions arteriovenoses, teratomes, etc.

Un futur per endavant

La cirurgia maxil·lofacial desenvolupa a gran velocitat les seves tècniques i procediments, així com els materials que utilitza, també els de tipus biològic. El futur s'orienta cap als tractaments amb cèl·lules mare i cap a la regeneració òssia, que és possible als ossos petits del cap o al coll, mentre que, segons el Dr. García, “regenerar un fèmur, per exemple, és quelcom impossible”. ■

La reconstrucció plàstica d'orella és de les més complexes que es realitzen a l'Hospital

Carmen Casal

“Aconseguem la cobertura d’ortodòncia per a tots els nens amb malformacions”

L’Hospital Sant Joan de Déu atén més de 19.369 visites l’any al seu servei d’ortodòncia pediàtrica, i un total de 4.892 visites anuals d’odontologia. La doctora Carmen Casal organitza tota aquesta activitat, amb un equip on –diu– tothom s’esforça a “fer-ho fàcil”, i està orgullosa de la relació que tots tenen. L’equip està integrat per 10 especialistes, 3 higienistes i 3 auxiliars, però a més a més forma 9 odontòlegs al Màster d’ortodòncia del que és co-directora juntament amb el professor Lluís Morales, responsable de docència de l’Hospital i catedràtic de pediatria de la Universitat de Barcelona. Al seu despatx té escrita una màxima de Gandhi: “Jo no faig res, provocho reaccions”. Sona una subtil música de fons a tota la consulta.

“Som realment un equip, i jo ho sento així”

Explica la doctora Carmen Casal que, ja al 1867, quan s’instal·là el primer hospital de Sant Joan de Déu al carrer Muntaner de Barcelona, ja s’hi ofería l’especialitat de d’odontologia, “eren uns pioners, i a finals del segle XIX devien de trobar una situació sens dubte molt dolenta a la salut oral i dental de la població infantil”. Però ja en aquells inicis, explica, “la preocupació de l’Orde era donar atenció a tots els que la poguessin requerir, i això és el que els professionals d’avui en dia han de fer si tenen una mínima sensibilitat social”.

Quin és l’ambient de treball en un espai com el seu?

Som realment un equip, i jo ho sento així. Tenim una distribució

de tasques que funciona molt bé, ens complementem, i tenim un clima molt bo. Això el pacient ho percebeix. I els professionals ens sentim protegits al nostre entorn per aquest clima.

Quins pacients són els que més rep el seu servei?

Concretament a la secció de odontopediatria, el camp és molt clar. Bàsicament atenem un tipus de pacient molt concret: nens amb patologia crònica o medicament compromesos. És fàcil deduir que difícilment una odontologia privada oferirà a aquest nens el que necessiten, perquè no existeix l’experiència de com atendre’ls ni veuen tants nens com per saber-se manejar en aquest terreny. Per això donem suport a moltes àrees: on-

cològia, neurologia i nens amb VIH per cubrir-ne les necessitats odontològiques.

Què els preocupa més de la salut dental dels nens que passen per l’Hospital?

Atenem tres perfils de nens: amb patologia de base, pacients nostres ingressats i també menors de 4 anys. És difícil treballar amb ells, però és estimulants alhora el suport que oferim a les famílies. De fet, aquest nens necessiten una odontologia hospitalària de tercer nivell. És freqüent observar en aquests nens un 80% de dents amb càries, normalment derivada d’errors o limitacions a la alimentació durant el creixement i desenvolupament. Fora del nostre entorn, hem de tenir clar que aquest nens no serien atesos.

I quin és el criteri d'actuació amb els nens amb patologies diverses?

En el cas dels nens amb problemes neurològics, en una primera visita ja establím les necessitats i com realitzar-les. Generalment, els tractaments odontològics són prioritaris i amb necessitat d'ingrés hospitalari, mentre que les necessitats d'ortodòncia les considerem secundàries i contraindicades en moltes ocasions.

I quant a genives, són freqüents les malalties?

N'hi ha algunes malalties, com la periodontitis juvenil, que són força agressives, de vegades associades per exemple a un procés oncològic. Però, per sort, són pocs freqüents.

Com plantegen els tractaments d'ortodòncia?

Atenem un gran nombre de nens amb maloclusions dentàries que també poden afectar la seva estètica facial.

Deponent de la complexitat de les alteracions oclusives el nostre equip s'ha especialitzat en diversos tractaments: post-traumàtics, de postcirurgia exeràtica de tumors, malformacions congènites craniofacials, etc. Les maloclusions de menor complexitat són tractades pels nostres alumnes del màster, sempre tutoritzats per adjunts del servei.

A l'àmbit d'ortodòncia destacaria el suport que oferim a la unitat craniofacial des de l'any 1985 en que s'inicià.

Es noten canvis concrets a la salut oral dels nens?

Malgrat els esforços a l'àmbit de prevenció que es van desenvolupar als anys vuitanta, no veiem canvis substancials: la societat sembla no voler escoltar aquests missatges. Quan dic "esforços" m'estic referint a tallers adreçats a nens i les seves famílies abans d'iniciar el tractament ortodòncic dirigits per les nostres higienistes. És habitual que molts d'aquests nens necessitin al llarg del procediment ortodòncic noves sessions de profilaxi individualitzada. Els canvis d'actitud són lents i esperem que observem a les noves generacions una millora als hàbits higiènics. Però, alhora, em pregunto què es el que no estem fent bé.

Pot ser un problema el naixement d'un nen amb malformacions en un centre que no estigui preparat?

A aquests nens els cal des dels primers dies una unitat multidisciplinària. Molts hospitals que tenen aquest tipus de naixements ens deriven als seus pacients perquè coneixen el nostre protocol, i ells no el poden cubrir. Són molts anys d'activitat, encreuant habilitats de molts professionals en tot el camp craniofaxil·lofacial.



Un programa per atendre nens amb malformacions congènites és habitual en el conjunt de l'Estat espanyol?

Malauradament no és habitual i no conec cap programa de característiques semblants al territori espanyol. Des del 1987, el CatSalut financia el procés ortodòncic dels nens amb quadres malformatius congènits.

Parlem dels nadons. Encara que costa pensar en ortodòncia per a edats primerenques, què passa quan s'ha de fer compatible, per exemple, lactància i ortodòncia neonatal?

Generalment l'abordatge d'aquests nens és des del període neonatal per aconseguir una bona alimentació. Desgraciadament, la succió està alterada per la dificultat de crear una pressió intraoral com a conseqüència de la fissura palatal i/o labial: i aquí és on apareix la ortopèdia neonatal. La lactància artificial és difícil, encara que les mares fan un gran

"Estic molt sensibilitzada amb la part solidària de la nostra feina"

“Estem focalitzats en donar atenció a nens no sans i amb patologies cròniques. És la nostra especialització”

esforç i des d'infermeria desenvolupen una tasca enorme per abordar-lo. En aquest context, la funció de la logopeda és transcendental. L'ortopèdia neonatal també influeix en la prevenció d'infeccions de l'oïda mitjana tan freqüents als nens.

Això facilita el camí a d'altres especialitats que també hauran d'intervenir?

Al cirurgià li va molt bé aquesta intervenció, perquè treballarà sobre una fissura més controlada, farà les coses més fàcils. Són nens que necessiten molt seguiment, des del naixement fins a l'adolescència, i som curosos a la selecció de prioritats i sobre què els cal a cada moment realment.

I poden passar anys sense que recomaneu tractament per aquests nens.

Nosaltres som observadors d'aquests nens mentre es van desenvolupant. Pensem que fins als 10-

11 anys no hem d'intervenir massa, no posar aparells si no és estrictament necessari i, d'aquesta manera, fer una sola actuació d'ortodòncia cap a l'adolescència del nen. Però, si és necessari, la farem prop dels 8 anys amb un tractament concret.

La seva visió dins del sector odontològic és, sens dubte, especial, per l'àmbit en que desenvolupa la seva feina...

Molt pocs ortodontistes treballen en un medi hospitalari, per això jo tinc una visió diferent respecte de determinats sectors professionals. Anem amb compte i assessorem a famílies que vénen preocupades amb nens de 4 o 5 anys per situacions d'alineació dolenta de dents, per exemple. Considerem que és bàsic vigilar cap a on fem els esforços i reduir l'alarma d'aquestes famílies. La major part d'aquestes situacions no les hem de tractar. Una dent que acaba de sortir i està mal posicionat no implica que hi haguem d'intervenir immediata-

ment. Per què no hem de tolerar la rotació d'una dent en un nen de 7 anys? Es podria dir que n'hi ha una desproporció de demanda entre el nostre criteri i el que socialment se'ns demana.

Per tant, és habitual que frenin una mica la demanda d'algunes famílies...

Hem de corregir disfuncions, cal que siguem molt eficients en la diagnòsi diferencial i tractar alteracions que comportin seqüeles futures, a curt o llarg termini. Som molt curosos en identificar els procediments profilàctics en ortodòncia. Els recursos s'han d'utilitzar amb compte. Sovint hem de dir a la família que torni en el futur perquè en dos o tres anys el tractament serà clau per a la salut oral del nen. En general, el moment més adient de tractament ortodòncic és entre els 12 i 13 anys. Al meu parer és una edat clau.



Fer útil allò inservible

“Agraeixo molt tot el que la vida m’ofereix”, diu la nostra protagonista. Confesa que la seva afició principal es donar una segona vida a objectes que troba abandonats al carrer, o llençats a les escombraries, i els restaura, els en canvia l’aspecte i els donar color. “El meu entreteniment és recollir mobles vells i andròmines de tot tipus per reconvertir-los, fer-ne una transformació o restaurar-los al meu estil. Aquesta és la meva afició quan sóc a casa. Pinto aquests mobles i estris, i la meva néta m’ajuda. Amb els seus 8 anys em fa de secretària molt eficient. Els objectes que jo recullo de les escombraries i reciclo els regalo i els distribueixo entre els meus fills i els meus amics. Resulta que el meu fill també té una vessant artística manipulant objectes de reciclatge, perquè fa ‘drap-art’ amb caixes de vi i aconsegueix transformar-les en llums molt decoratius i útils”.



Tecnològicament, es poden enfrontar a grans canvis i avenços en materials?

L’ortodòncia ha canviat subtilment quant a tècniques en relació amb el segle XX, però és en la captació d’imatge on s’ha evolucionat de manera transcendental. Tot el que és captació d’imatge ha aconseguit millorar la diagnosi i les pautes. Una línia moderna és la captació d’imatges intraorals amb el que comporta de precisió, reducció de molèsties per al pacient i arxiu de la prova en format informàtic, la qual cosa facilita estudis d’investigació a llarg termini. No hem d’oblidar tampoc l’estereolitografia, rèplica en resines Epoxi del crani de pacients amb anomalies congènites o adquirides, que permet la simulació prèvia a la cirurgia i que aporta millors condicions per a tothom. En un altre sentit, però amb la mateixa importància, cal afegir que les millores en àmbits com la telemedicina, Internet, les xarxes socials o els SMS ens ajuden a comunicar-nos de manera més efectiva amb els nostres pacients.

Al començament ens deia que si ja els germans de Sant Joan de Déu foren sensibles a les famílies més desafavorides al començament de l’Hospital, ara també cal ser-ho. En quin terreny?

Estic molt sensibilitzada i preocupada amb la part solidària de la nostra feina. Durant dècades, hem atès odontològicament a nens amb problemàtica socio-econòmica. En els anys noranta, vam establir prioritats d’accés al servei d’Odontopediatria donat l’increment de demanda de dos col·lectius de nens: patologia de base i menors de quatre anys. El resultat: deixem de fer assistència odontològica a nens amb distòcia social. En l’àrea d’Ortodòncia es va establir un criteri d’ajuda des de Obra Social, Treball Social i el nostre servei i només uns pocs nens reben tractament ortodòntic subvencionat, però aquest assumpte crec que s’hauria de resoldre amb un programa a mida i que espero el poguem tirar endavant fins i tot en aquesta situació

econòmica, per descomptat amb ganes i il·lusió. Des de l’Orde, Gerència, Treball social i el nostre servei estem sensibilitzats amb l’interès social del projecte.

Com es planteja personalment la solidaritat des del seu àmbit professional?

Em plantejo col·laborar amb l’hospital de Benin que pertany als Germans de Sant Joan de Déu, on m’agradaria treballar diversos mesos l’any, i crec, sento, que ho haig de fer. Mai no he treballat en un àmbit hospitalari d’Àfrica però segur que em troben alguna feina feta a mida. D’altra banda, està en preparació un projecte per al nostre país que s’anomena “Conduciendo Sonrisas”. Es tracta d’una unitat mòbil on actuem els professionals sanitaris i que es desplaça per tot el territori, especialment en zones poc accessibles o allunyades. Estem preparant aquest “Conduciendo Sonrisas” per fer les coses fàcils als nostres pacients. Crec que pot funcionar molt bé. De fet, no descarto poder participar-hi directament. ■

“Creiem que en ortodòncia no hem de posar aparells si no és estrictament necessari.”

“Algunes persones mai no aprenen res, perquè ho comprenen tot massa aviat”, Alexander Pope.

Cursos, màsters i jornades en el millor entorn d'aprenentatge

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 juny-desembre de 2011

ANESTESIOLOGIA

Ensenyament personalitzat en anestèsia pediàtrica. Ecografia en anestèsia regional
3 a 7 d'octubre

CARDIOLOGIA

Curs de cardiologia pediàtrica i cardiopaties congènites
29 i 30 de setembre

CIRURGIA

Workshop: torascòpia pediàtrica
7 i 8 d'octubre

DERMATOLOGIA

Curs de dermatologia pediàtrica per a pediatres
29 i 30 de setembre

IMMUNOLOGIA

Curs d'avenços en al·lèrgia pediàtrica
27 d'octubre

INFERMERIA

Curs d'actualització de les cures al nen crític
21 i 22 de juny

III Curs d'infermeria en cardiologia
28 de setembre

Curs-taller especialitzat en extraccions de sang en pediatria
Octubre-novembre

NEONATOLOGIA

VI Curs de lactància materna
Juny i juliol

Monitoratge de la funció cerebral mitjançant electroencefalograma integrat per amplitud en el nounat
24 de novembre

II Curs de maneig i cures del nounat amb encefalopatia hipoxicoisquèmica
25 de novembre

NEUROLOGIA

Curs d'avenços en neuropediatria
10 i 11 de novembre

OBSTETRÍCIA I GINECOLOGIA

Taller teoricopràctic sobre lesions perineals d'origen obstètric
7 d'octubre

ORTODÒNCIA I ODONTOPEDIÀTRIA

Curs preparatori de tractament integral de les deformitats i malformacions dentofacials en pediatria
Fins a setembre 2011

PEDIÀTRIA

Biosenyals
15 i 16 de juny

Curs de formació continuada
21 de setembre

El nen hospitalitzat: de la pediatria ambulatoria a la pediatria hospitalària
20 i 21 d'octubre

Curs d'infectologia i salut internacional en pediatria
27 i 28 d'octubre

Curs de progressos i terapèutica en pediatria i cirurgia pediàtrica
17 i 18 de novembre

UNITAT DE CURES INTENSIVES

II Jornada de casos clínics interactius a UCIP
17 d'octubre

Curs de ventilació mecànica en el pacient pediàtric i neonatal
26, 27, 28 i 29 d'octubre
Jornada d'actualització de

l'abordatge del pacient neurocrític
8 de novembre

III Jornada d'Infecció Nosocomial
15 de novembre

Màsters de la Universitat de Barcelona

- Actualització en cures intenses a nens i adolescents (postgrau teórico-pràctic)
- Anestèsia i reanimació (postgrau)
- Cardiologia pediàtrica
- Cures d'infermeria a la persona en procés quirúrgic
- Cures d'infermeria en la infància i adolescència
- Endocrinologia del nen i l'adolescent
- Formació en tècniques quirúrgiques de cirurgia pediàtrica
- Gastroenterologia, hepatologia i nutrició pediàtriques
- Hematologia pediàtrica
- Immunologia i al·lèrgia pediàtrica
- Neonatologia
- Neuropediatria
- Odontopediatria
- Oftalmologia pediàtrica
- Oncologia pediàtrica
- Tractament integral de les deformitats i malformacions dentofacials en pediatria
- Urgències en pediatria

Conferències gratuïtes per a mares i pares

Els darrers dijous de mes es fan xerrades gratuïtes sobre temes relacionats amb els infants i adolescents, destinades a mares i pares. El programa del segon semestre de 2011 es pot consultar a la pàgina web de l'Hospital, a l'apartat "Pacients i famílies".

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

Fundació La Caixa • Probitas Fundación Privada • Fundación Caja Navarra • Seis Grados • Fondo Alicia Pueyo • MPS España • Fundacio Cellex • Ajuntament de Barcelona • Agefred • Danone • A.E.C.G. Junta Local Del Prat • Fundación Social Aurea • Fondo Biorett • Fundació Joan Petit Nens amb Càncer • Cajastur • Fundación Inocente • Harley Davidson España • Volkswagen Audi España • Cardiolink • Digital Seed • L'Illa Diagonal • Focus Events • Marc Martí • DKV Seguros • AECC/ Fundación Sergio García • Actelion Pharmaceutical • Asociación Enfermedad Motriz Cerebral SJD • Invest For Children • Obra Social Caixa Penedés • Natura • Fundació Enriqueta Villavecchia • AFANOC • Bebe Due España • Fundación Maria Francisca de Roviralta • Abbot Laboratories • Odontología Solidaria • Rotary Club Vic-Osona • Rotary Club Vilafranca Del Penedès • Fundación Carmen y Maria José Godó • Hard Rock Spain • Real Patronato Sobre Discapacidad • Fundació Privada Collserola • Laboratorios Esteve • Francesca Moda y Complementos • Associació Catalana Síndrome de Rett • Caixa Tarragona • EUI Sant Joan de Déu - Fundació Privada • Llavaneres contra el càncer • Jiménez y Asociados - Abogados y Economistas • Quality Metode • Proclinic • Asociación Adrián González Lanza • Associació Arenyenca d'ajuda contra el càncer • Ciments Molins • Caixa De Manresa • MVZ Catering • Fundación Profesor Uría • Abantia Instalaciones • Caprabo • Stereonoise • ComRadio

Podeu donar suport als nostres programes assistencials, solidaris o de recerca a través de:

Tel. 93 253 21 36 / obrasocial@ohsjd.es



OBSERVATORI DE SALUT DE LA INFÀNCIA I L'ADOLESCÈNCIA

L'Hospital Sant Joan de Déu promou 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