

PAIDHOS

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

Número **7**
Juny de 2012

Professionalitat
Accessibilitat
Innovació
Docència
Hospitalitat
Oberts
Solidaritat
Sostenibilitat

Una plataforma
digital connecta
nens diabètics i
especialistes

Primer embaràs
d'una pacient sense
ovaris

Un mètode no
agressiu pel maneig
del peu bot



El nadó de baix pes amb restricció de creixement

Recerca i assistència, sempre de la mà

Clínica i laboratori, assistència i recerca, una única estructura per un model que funciona en el nostre Hospital perquè facilita l'abordatge integral del pacient i permet aprofundir en el coneixement de les seves malalties i en la transmissió d'aquest coneixement a pacients i familiars. És un model d'èxit que segueixen els nostres hematòlegs i oncòlegs amb els seus pacients, i que també desenvolupen especialistes de disciplines molt diverses, com obstetres, neonatòlegs, neuròlegs, psicòlegs i endocrinòlegs, quan han de donar solucions a casos complexes, com els dels nadons de baix pes amb restricció de creixement.

Un exemple també és el dels infants que pateixen una insuficiència renal greu. Quan el tractament conservador no funciona, ja sigui l'hemodiàlisi o la diàlisi peritoneal, una alternativa és el trasplantament de ronyó.

Especialistes en implantar noves tècniques i tractaments i també especialistes en gestionar situacions socials complexes, com els treballadors socials, cada vegada més integrats amb totes les especialitats de l'hospital per donar el seu suport de forma transversal.

De tot això, i més, en parlem en aquest número de la revista Paidhos, que ja és el setè, i que amb la seva publicació, ara en format electrònic, demostra també el dinamisme del nostre Hospital.

PAIDHOS

Sumari

Núm. 7 Juny de 2012

- 4 Referents en el tractament de les malalties hematològiques
- 8 Al costat del nadó de baix pes amb restricció de creixement
- 10 L'aventura de viure amb un sistema operatiu diferent
- 12 Primer embaràs al món d'una pacient sense ovaris
- 14 Els pacients diabètics i els professionals sanitaris que els atenen, connectats per una plataforma digital
- 16 Medicina amb guant de seda per al peu bot
- 18 5 minuts de formació aprofitant les noves tecnologies
- 20 Els cinc grans hospitals de Barcelona enceten un programa d'intercanvi de professionals d'infermeria
- 22 Treball social: al servei de les famílies, amb el nen com a protagonista
- 24 Joves pacients i assessors de l'Hospital
- 26 El trasplantament de ronyó, primera opció per als infants amb insuficiència renal greu
- 28 "La botigueta" de Sant Joan de Déu, un aparador dels projectes solidaris de l'Hospital
- 30 Entrevista al Dr. Jordi Pou, cap de Pediatria de Sant Joan de Déu
- 34 Docència: cursos, màsters i conferències per pares del proper semestre

Sant Joan de Déu
HOSPITAL MATERNINFANTIL - 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

Referents en el tractament de les malalties de la sang, moltes i molt poc prevalents

La leucèmia és la malaltia oncològica de la sang més coneguda i prevalent però ni de bon tros l'única. L'Hospital de Sant Joan de Déu és centre de referència a Espanya en hematologia pediàtrica, una especialitat que tracta nombroses malalties de la sang, la majoria força més desconegudes i rares però igualment greus perquè poden acabar perjudicant tot l'organisme.

La leucèmia és el càncer més freqüent en l'edat infantil i una de les malalties de la sang més prevalents però n'hi ha moltes altres tot i que menys freqüents

Les malalties de la sang es divideixen en dos grans grups: les oncològiques, com és el cas de les leucèmies, i les malalties no oncològiques o també anomenades no neoplàsiques. Aquestes últimes poden estar relacionades amb diferents components sanguinis com els eritròcits o glòbuls vermells, els leucòcits o que afecten els glòbuls blancs, les que afecten les plaquetes, o les vinculades als trastorns de coagulació. “No es pot menysprear cap d'elles – adverteix Jesús Maria Estella, cap del Servei d'Hematologia Pediàtrica de l'Hospital- perquè totes són importants i poden causar molts problemes.

Algunes malalties de la sang no oncològiques també poden provocar la mort del pacient encara que, per sort, són malalties poc prevalents”.

Set professionals integren el Servei d'Hematologia de l'Hospital Sant Joan de Déu, que cada any rep prop de 700 pacients nous. El grup integra





especialistes en pediatria, i en hematologia i hemoteràpia, amb activitat tant en clínica com en laboratori. Quatre facultatius atenen els pacients ingressats o que són visitats a consultes externes i a l'Hospital de Dia, i tres facultatius treballen al Laboratori Clínic, fent els estudis biològics dels pacients hematològics. Aquesta estructura, que uneix funcionalment clínica i laboratori, és un model únic a Espanya que facilita l'abordatge integral del pacient i permet aprofundir en el coneixement de les seves malalties i en la transmissió d'aquest coneixement a pacients i famílies.

L'estudi de les leucèmies agudes és un bon exemple de la necessitat d'un enfoc multidisciplinar: per l'estudi i tractament d'aquesta complexa patologia el servei d'hematologia treballa de forma molt estre-

ta amb el Departament de Citogenètica i amb el Servei de Farmàcia, realitzant un seguiment setmanal dels aspectes clínics, biològics i evolutius de tots els pacients en tractament.

La leucèmia, la més prevalent de totes les malalties oncològiques

La leucèmia aguda és el càncer més freqüent en l'edat infantil, amb una incidència de 3-4 casos nous per cada 100.000 nens/any però, afortunadament, també un dels que compta amb una major taxa de supervivència, del 80-85%.

Aquesta malaltia té l'origen en una transformació maligna de diferents tipus de leucocits tot i que encara no se sap ben bé què l'origina. La més freqüent és la leucèmia limfoblàstica, que és també la que té un major ín-

dex de curació, del 80-85%, i la menys habitual és la mieloblàstica aguda, que és més greu i té un índex de supervivència menor, d'entre el 50 i el 60%. Per sort, és també molt menys prevalent, i representa un 20% de totes les leucèmies agudes del nen.

El Servei d'Hematologia Pediàtrica de l'Hospital de Sant Joan de Déu diagnostica cada any entre 20 i 30 casos nous de leucèmia, té en tractament al voltant de 60 infants, i segueix i controla uns 300 més que han superat ja la leucèmia.

Per tractar aquests infants, els professionals del servei apliquen des de l'any 1989 protocols de tractament de la leucèmia específics per a pediatria. "La leucèmia en un nen i en un adult es comporta de forma diferent –assenyala Estella– i per això vam creure necessari elaborar protocols específics i aplicar-los ens ha donat molt bons resul-

Els experts alerten que no es pot menysprear cap malaltia de la sang perquè poden comportar problemes greus

L'Hospital col·labora en recerca amb diferents societats pediàtriques i centres sanitaris per avançar en el coneixement i tractament de les malalties de la sang



tats. Quan vàrem iniciar el primer protocol l'any 1989 l'índex de supervivència de la leucèmia en infants era d'un 57% i ara, al 2012, estem per sobre del 86%". Els protocols s'actualitzen cada 4-5 anys en base als resultats propis i d'altres grups de treball internacionals.

El tractament per a la leucèmia té una durada aproximada de dos anys durant els quals els pacients reben sessions de quimioteràpia i tractaments de

suport -com poden ser transfusions de sang i antibiòtics- de vegades en règim d'ingrés i d'altres, en atenció ambulatoria i a l'Hospital de Dia.

En alguns casos, però, el pacient requereix a més un trasplantament de moll d'ós. A l'Hospital Sant Joan de Déu es fan trasplantaments autòlegs -uns dotze a l'any- que consisteixen a extreure del propi pacient progenitors hematopoètics -cèl·lules mare de la sang- per

trasplantar-li posteriorment. En el cas que sigui indicat o necessari un trasplantament d'un germà o d'un altre donant, el pacient és derivat a altres centres sanitaris.

Malalties no neoplàsiques, menys conegudes però en alguns casos molt greus

Les malalties no neoplàsiques poden estar vinculades a diferents components sanguinis: hematies, leucòcits, plaquetes i trastorns de la coagulació. Algunes són malalties molt rares, molt poc prevalents però a les que cal prestar molta atenció perquè poden ser molt greus i poden causar molts problemes si no es fa un diagnòstic precoç.

La llista de malalties de la sang és gairebé interminable però les més greus són les denominades síndromes d'insuficiència medul·lar, que inclouen les aplàs-



Treballar plegats amb altres centres per avançar en la recerca

A banda de l'assistència, els professionals del Servei d'Hematologia fan recerca per avançar en el coneixement, diagnòstic i tractament de les malalties de la sang. Una de les seves principals línies de recerca és l'estudi i tractament de les leucèmies agudes, un àmbit on compten amb una gran experiència ja que porten més de 600 casos diagnosticats en els darrers 30 anys. L'objectiu és triple: millorar el coneixement sobre els mecanismes que originen la leucèmia, descobrir factors clínics o biològics que aportin un valor pronòstic i intentar adaptar el tractament al risc específic que presenta cada cas, amb la finalitat de millorar l'evolució dels pacients. A banda, el grup també treballa en la investigació dels síndromes d'insuficiència medul·lar congènites i adquirides, i en l'estudi de les hemoglobinopaties i altres anèmies, amb un seguiment actiu de més de 100 pacients.

El grup d'hematologia ha aconseguit reunir un nombre molt important de mostres biològiques de pacients amb malalties hematològiques oncològiques i no oncològiques, col·lecció que és imprescindible per a la recerca i que s'ha integrat en el Biobanc de l'Hospital.

Jesús Estella, cap del Servei d'Hematologia Pediàtrica de l'Hospital de Sant Joan de Déu, ressalta que per avançar en recerca i desenvolupar una recerca de qualitat *"és imprescindible treballar en col·laboració amb grups internacionals i nacionals, de societats pediàtriques o d'altres hospitals" per poder disposar de mostres prou significatives d'unes malalties que són molt poc prevalents.*

Per això, en l'actualitat el servei manté col·laboracions amb la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediàtrica coordinant grups de diferents patologies i participant en l'elaboració de protocols diagnòstics i terapèutics. Concretament, el grup de Sant Joan de Déu és un dels impulsors de la integració del grup espanyol en el principal grup cooperatiu internacional, d'estudi i tractament de les leucèmies agudes, pediàtriques, el International BFM Study Group. Diferents membres del servei són els coordinadors, juntament amb metges de l'Hospital de Sant Pau, Vall d'Hebron, Niño Jesús de Madrid, dels aspectes clínics i biològics del nou protocol assistencial que s'aplicarà per diagnosticar i tractar les leucèmies a nivell nacional.

En altres patologies, el servei està col·laborant amb el Grup de treball de la púrpura trombocitopènia Immune (PTI) en l'elaboració d'un protocol de tractament d'aquesta malaltia i amb el Grup nacional per al diagnòstic i tractament de la malaltia de cèl·lules falciformes en la redacció d'una guia de pràctica clínica. Membres del servei formen part del Grup d'estudi de l'Anèmia de Fanconi, integrat en el CIBER de malalties rares. Aquest grup iniciarà en breu el primer assaig clínic europeu en teràpia gènica per pacients amb la malaltia de Fanconi.

Les col·laboracions, però, no es limiten a l'àmbit nacional. A nivell internacional, diversos membres del servei són els promotors de la integració al Grup Europeu d'Estudi de la mielo-displàsia i aplàsia de moll d'os adquirida (grup EWOG). A l'Hospital es coordina el diagnòstic i seguiment d'aquests pacients a nivell nacional.

L'experiència adquirida durant molts anys al Servei d'Hematologia ha permès disposar d'una àmplia varietat d'oferta formativa ja que es realitza docència de pre i post grau a estudiants, metges i facultatius especialistes.

Sant Joan de Déu és un dels pocs centres que disposa d'hematòlegs experts en totes les hemopaties, tant les oncològiques como les no oncològiques

sies, mielodisplàsies, l'anèmia de Fanconi, la disgenèsia reticular, l'anèmia de Blackfan-Diamond i les neutropènies congènites. Per a Estella "l'anèmia de Fanconi és una de les pitjors malalties de la sang". És hereditària i es presenta amb malformacions que

poden afectar a qualsevol òrgan del cos, i alteracions hematològiques. En aquestes malalties és bàsic un tractament interdisciplinar amb altres especialitats on l'hematòleg esdevé el referent pel pacient. Són pacients que requeriran tractament de suport

hematològic com transfusions o tractaments d'administració ambulatoria. L'Hospital de Dia suposa una eina fonamental en aquest procés i poder disposar d'infermeria especialitzada en aquestes patologies suposa un valor afegit. ■

Al costat del nadó de baix pes amb restricció de creixement

Un ampli equip de l'Hospital Sant Joan de Déu on intervenen, entre d'altres, els Serveis d'Obstetrícia, Neonatologia, Neurologia, Psicologia i Endocrinologia, desenvolupa una línia de recerca hospitalària integral per avançar en el coneixement, no només de les causes per les quals en algunes embarassades els fetus no creixen al ritme desitjat, sinó també per conèixer millor com serà el creixement i el desenvolupament global i neurològic d'aquests nadons un cop han nascut.

Les taxes de supervivència en nadons nascuts per sota dels 1.000 grams es situa actualment entre el 60 i el 70%

Segons l'Organització Mundial de la Salut, el nadó de baix pes és aquell que pesa menys de 2.500 grams al néixer. En aquesta definició s'inclou un grup heterogeni de nens, ja que el tamany del bebè s'ha de correlacionar amb les setmanes de gestació.

A l'Hospital de Sant Joan de Déu els prematurs amb pes menor a 1.500 grams al naixement, algun dels quals presenten un baix pes per la seva edat gestacional, se'ls ingressa a la UCI de Nounats i se'ls fa un seguiment. Aquests nadons representen entre el 1,5 i 2%, del total dels naixements. Quan creixen poden presentar trastorns de comportament i d'aprenentatge o, més rarament, problemes importants motrius o intel·lectuals, en funció

de la seva edat gestacional i de les complicacions que pateixen durant el període neonatal.

Els neonatòlegs del centre diuen que el nadó més petit que han tingut i que ha sobreviscut pesava al néixer 550 grams. I és que de fet, les taxes de supervivència en nadons nascuts per sota dels 1.000 grams es situa actualment entre el 60 i el 70%. Aquí, però, els experts tornen a recordar que el més important no és el pes del nen, sinó el seu pes vinculat amb la seva edat gestacional.

El gran gruix de nadons amb baix pes, però, són aquells que pesen entre 2.000 grams i 2.500 grams al néixer. La gran majoria, un 90%, recuperen el pes i talla de forma quasi espontània, però hi ha un 10% que no ho fa.

"Aquests últims són els que atensem al servei d'Endocrinologia per talla baixa", expliquen els professionals.

Els nens que estan per sota del seu pes i talla poden canviar l'epigenètica del cervell i de la hipòfisi, i per tant, poden presentar majors problemes de salut i anomalies per alteracions endocrines. Aquells que recuperen de forma espontània la seva talla i pes, que són la gran majoria, també poden presentar problemes metabòlics i pubertat avançada, especialment si han fet la recuperació molt ràpida.

En tot cas, es tracta de nens que, tant si recuperen com si no el seu pes i talla, se'ls ha de fer seguiment especial, ja que poden presentar més problemes de salut.



El control gestacional

El Servei d'Obstetrícia és el primer que detecta el baix pes del fetus, i el que determina si cal induir el part. El control gestacional d'un fetus de baix pes segueix un protocol diferent a un embaràs normal, perquè hi ha un important risc de patiment del fetus, i sovint finalitzen en parts prematurs.

Des del servei indiquen: "els nostres objectius són dos: conèixer abans que el fetus neixi la causa del seu baix pes, i el control del benestar fetal". És important detectar si el defecte de creixement és precoç o tardà, ja que la seva etiopatogènia pot estar influenciada per aquesta característica. Entre els CIR (creixement intrauterí restringit) precoces s'han de descartar causes genètiques i infeccioses, i en els tardans és més freqüent la insuficiència útero-placentària. Saber l'origen de la causa que fa que el fetus no creixi bé és fonamental per després fer el control. En aquest sentit, és molt important determinar si la falta de

creixement del fetus és degut a una causa externa o bé si l'entorn ambiental intrauterí no és el correcte.

Les línies de recerca

L'Hospital de Sant Joan de Déu té una línia de recerca molt potent amb els diferents serveis implicats. Cada servei investiga en la seva àrea però sempre des d'una perspectiva integral. A Nounats y Neurologia s'estan centrant els esforços en investigar els trastorns en el neurodesenvolupament i d'aprenentatge que poden presentar els nadons amb baix pes al néixer.

Els endocrinòlegs es centren en esbrinar per què quan els nens amb baix pes recuperen la seva talla i s'engreixen una mica, el greix de més que guanyen va a parar al teixit visceral, mentre que en el Servei d'Obstetrícia actualment s'està fent recerca per esbrinar l'origen de per què en alguns embarassos es produeix un problema vascular de circulació entre la placenta i el fetus.

Des dels anys 80 existeix un programa multidisciplinar amb tots els serveis implicats esmentats per al seguiment i detecció precoç de trastorns en el neurodesenvolupament dels nadons amb pes al néixer menor a 1500g. Aquest consta de dues etapes claus: la primera engloba els dos o tres primers anys de vida i el seu objectiu és detectar de forma precoç els problemes motors i cognitius importants, així com els neurosensorials (sordesa i dèficit visual). També és un moment important per a la detecció dels trastorns del llenguatge expressiu tant freqüents en aquest grup de pacients i del desenvolupament psicosocial que serà factor de risc per problemes de salut mental menors freqüents en aquesta població. Això permetrà una intervenció i rehabilitació precoç.

La segona etapa de seguiment inclou l'edat pre-escolar i escolar. En aquestes etapes és on es posen de manifest i es poden detectar els possibles trastorns de conducta, d'aprenentatge i socialització, molt freqüents en aquest grup de pacients prematurs i que tot i ser considerats seqüeles menors tenen un impacte important en la vida del nen com en les seves famílies. ■

Els experts recorden que el més important no és el pes del nen, sinó el pes vinculat amb la seva edat gestacional

El 90% dels nens amb baix pes al néixer recuperen de manera espontània pes i talla, però és important no forçar la recuperació ràpida de pes en els primers mesos de vida

En aquest article hi ha col·laborat:

Obstetrícia: Maria Dolores Gómez;
Neonatologia: Martí Iriondo, Marta Camprubí, Isabel Iglesias, Thais Agut; **Endocrinologia:** Lourdes Ibáñez;
Neurologia: Maria Pilar Poo, María Engracia Cazorla, Montserrat Fornaguera, Cristina Boix, i **Psicologia:** Margarita Ibáñez.

L'aventura de viure amb un sistema operatiu diferent

Donat l'augment en la prevalença dels Trastorns dins de l'Espectre de l'Autisme (TEA) i dels avantatges que suposa tenir un diagnòstic el més precoç possible, l'Hospital Sant Joan de Déu va posar en marxa una Unitat de Trastorns del Desenvolupament. La Unitat depèn dels serveis de Neurologia i de Psiquiatria de l'hospital i compta amb psicòlegs, psiquiatres i neuropediatres, amb la finalitat d'atendre els pacients i les seves famílies, però també d'orientar a tots aquells professionals que treballen en aquest àmbit.

El diagnòstic precoç és clau per l'evolució de l'infant i la qualitat de vida de la família

10 | Paidhos 7. Hospital Sant Joan de Déu

Les persones amb el diagnòstic de TEA comparteixen tres importants dificultats: alteracions en la qualitat del seu patró de comunicació, alteracions en la qualitat del seu patró d'interacció i dificultat en el procés de simbolització, que es tradueix, entre altres, en rigidesa mental, capacitat nul·la o limitada per a inferir els pensaments o intencions dels altres. Aquestes característiques estan presents des del naixement però es fan visibles en diferents moments del desenvolupament en funció de la seva severitat. El grau de severitat oscil·la entre el Trastorn Autista, amb retard mental sever a moderat, fins a la Síndrome d'Asperger o Trastorn del Espectre del l'Autisme No Especificat amb

els que el nivell intel·lectual varia entre la normalitat baixa fins a la superdotació.

Amb el cas del Trastorn Autista els símptomes són evidents els primers mesos de vida i el diagnòstic de certesa es pot fer entre els 2 i els 3 anys. En els casos de capacitat cognitiva normal o superior, els símptomes poden passar desapercibuts, inclòs dintre de l'entorn familiar, fins a l'inici de l'escolaritat en que l'exigència social és més alta.

Els objectius de la Unitat Especialitzada en Trastorns del Desenvolupament (UETD) són crear un model pluridisciplinar pel diagnòstic, la planificació de tractaments, seguiment de pacients, formació, recerca i col·laboració institucional.

Diagnòstic i segona opinió

En aquets moments l'activitat clínica principal de la Unitat és el diagnòstic de pacients de curta edat, que generalment són derivats pel seu pediatre, i d'altres més grans, fins i tot adolescents, que sempre han preocupat als pares però que mai han rebut un diagnòstic adient. També s'atenen famílies que demanden una segona opinió diagnòstica i casos d'alta complexitat derivats d'altres institucions.

En un futur, es contempla la possibilitat d'oferir intervenció psicoeducativa, individual o en grups terapèutics als pacients diagnosticats a la Unitat.

Els TEA són 4 vegades més freqüents en varons que en dones.



Aquestes poden tenir una conducta socialment més acceptable pel que moltes vegades passen desapercebudes i freqüentment infradiagnosticades. La prevalença global dels TEA és de 1/100 persones el que es tradueix en que, en els diferents col·lectius (escoles, universitats, empreses etc..) es trobin persones mereixedores d'aquests diagnòstic i que pateixen d'incomprensió del seu entorn que desconeixen les seves dificultats.

Els TEA no compten amb la possibilitat de diagnòstic prenatal si bé existeix una predisposició genètica entre altres factors etiològics. S'ha demostrat que el diagnòstic precoç està lligat a un millor pronòstic i evolució de l'infant.

A la llar i a l'escola

Família i escola deuen conèixer les característiques específiques d'aquest trastorn per entendre i ajudar als nens de forma que ells puguin donar sentit i acceptar les normes i actituds dels adults que quotidianament l'envolten.

Qualsevol canvi en la seva rutina s'ha d'anticipar per donar-li seguretat. A la llar les rutines són fàcils d'establir encara que en nens de baix funcionament el procés pot ser llarg però una vegada acceptades, el nen sap el que ha de fer en cada moment i la família s'estalvia la lluita de barallar-se cada dia, per recollir les joguines o el moment que pot veure la TV o anar a la dutxa. A l'escola, el lloc més segur per al nen és l'aula. Tots saben el que han de fer, estan sota el control dels professors i no han de prendre grans decisions. Els espais oberts, com els passadissos o el pati o inclús les classes menys estructurades, com música o educació física, acostumen a generar angoixa. Han de tenir iniciatives, decidir el que fan, els altres nens a vegades l'ignoren i els minuts es converteixen per a ells en hores. Possiblement el millor premi per aquests pacients, tant pels de baixa com pels d'alta capacitat, són els dispositius electrònics: iPad, ordinador, maquinetes de diferents tipus,

tablets, etc.... D'alguna forma es relacionen bé amb aquest instruments i fins i tot a vegades s'identifiquen. Un dels nois diagnosticat a la Unitat, quan defineix el seu trastorn explica "que les seves dificultats són degudes a que el seu sistema operatiu és diferent del de les altres persones, el seu és un "windows Asperger".

L'adolescència

Finalment, el que és una edat difícil per a qualsevol noi o noia. Per a les persones amb diagnòstic de TEA són uns anys encara més problemàtics. L'exigència social és molt alta, amb freqüència no pertanyen a cap grup de referència, veuen canvis corporals que no entenen i molts d'ells són conscients de les seves dificultats i diferències dels altres però no saben com canviar. Alguns es tornen més introvertits, amb més tendència a l'aïllament i a refugiar-se en les rutines o en els seus interessos específics i si no s'ha afavorit molt l'autonomia personal, cada vegada més dependents. Certament, el nivell cognitiu és un factor protector que influeix en la millora d'aquests problemes. Per altra banda, l'atenció per part de la família, l'escola, els terapeutes i l'entorn en general és imprescindible per la millora de la seva qualitat de vida. ■

Marta Maristany

Coordinadora de la Unitat Especialitzada en Trastorns del Desenvolupament (UETD) de l'Hospital Sant Joan de Déu

Família i escola han de conèixer les dificultats i característiques dels TEA i adaptar-les a cada nen per entendre'l i atendre'l de la forma que més el pugui beneficiar

Primer embaràs al món d'una pacient sense ovaris

Un equip multidisciplinar de l'Hospital Sant Joan de Déu liderat pel Dr. Justo Callejo, cap clínic del Servei de Ginecologia i Obstetrícia, ha aconseguit que una pacient que va quedar sense ovaris degut a la detecció de dos tumors hagi quedat embarassada després d'haver-li reimplantat el teixit ovàric que se li va extreure durant el tractament quirúrgic.

A la dona se li van detectar dos tumors als ovaris fa deu anys i els ginecòlegs li van extreure teixit per congelar-lo durant el tractament quirúrgic

La pacient, una dona de 31 anys, va patir fa deu anys una tumoració que va requerir l'extirpació total de l'ovari esquerre. Posteriorment, en un control ecogràfic se li va detectar una altra tumoració a l'ovari dret que va obligar als cirurgians a haver-li d'extirpar també. En aquesta ocasió, però, van poder extreure-li teixit ovàric sa per conservar-lo congelat.

El teixit ovàric va romandre al Banc de Sang i Teixits durant 10 anys fins al juny de l'any passat en què, a petició de la pacient, se li va autotrasplantar perquè desitjava ser mare. Els cirurgians van practicar-li dues petites incisions, una a cada banda de l'úter i en un lloc proper a la ubicació natural dels ovaris, i van introduir en cadascuna els fragments de teixit ovàric descongelat de la pacient. Els professionals de Sant Joan de Déu van aplicar

aquesta tècnica, que ja han realitzat altres grups al món, però amb la novetat d'incorporar al

teixit uns factors de creixement que van extreure de la sang de la pacient i que va preparar el Banc



de Sang i Teixits amb l'objectiu d'afavorir la revascularització d'aquest teixit.

Quatre mesos després de l'autotrasplantament, la dona va presentar els primers signes d'activitat ovàrica i al mes següent va tenir la seva primera menstruació espontània en 10 anys. Els professionals del servei de ginecologia van iniciar llavors el procés de fecundació in vitro que va culminar a final de l'any passat amb l'embaràs de la pacient.

Actualment hi ha tretze nadons vius al món fills de pacients oncològiques que han nascut després d'un autotrasplantament de teixit ovàric. El cas tractat a l'Hospital Sant Joan de Déu, però, és el primer del món en que la dona a qui se l'ha aplicat aquesta tècnica no tenia ovaris.

Programa de trasplantament de teixit ovàric

L'Hospital Sant Joan de Déu és pioner en la posada en marxa del programa de trasplantament de teixit ovàric per a la preservació de la fertilitat en les pacients afectades de càncer.

En els darrers anys, els nous tractaments de quimioteràpia i radioteràpia han permès augmentar considerablement la supervivència de les dones joves que pateixen un càncer, però en molts casos ha provocat la pèrdua de la funció ovàrica i ha posat en perill la seva capacitat reproductiva. Per pal·liar aquesta situació, els professionals de l'Hospital Sant Joan de Déu extreuen a aquestes dones ovò-

cits o teixit ovàric, en funció de l'edat de la pacient i de la urgència que requereix el tractament oncològic, abans que rebin la quimioteràpia, els congelen i guarden. Si la dona té parella, també hi ha la possibilitat de fecundar aquests ovòcits i congelar embrions.

La criopreservació –congelació i emmagatzematge– de teixit ovàric presenta com a avantatge respecte de la congelació d'ovòcits o embrions que no requereix retardar l'inici del tractament oncològic i és compatible amb ell, de manera que incrementa les possibilitats de preservació de la fertilitat. És, a més, l'única opció en les nenes. Actualment l'Hospital Sant Joan de Déu conserva teixit ovàric de 173 dones d'entre 6 i 38 anys. ■

L'embaràs s'ha produït a partir d'una tècnica nova, després d'un autotrasplantament d'aquest teixit i mitjançant fecundació in vitro



L'equip mèdic de Sant Joan de Déu durant l'acte de presentació d'aquest nou èxit clínic del centre

Els pacients diabètics i els professionals sanitaris que els atenen, connectats per una plataforma digital

En els darrers anys es diagnostica diabetis a infants cada cop més petits. Aquesta malaltia obliga als nens que la pateixen a fer-se cada dia un mínim de quatre controls de sang i, en funció dels resultats, a prendre decisions sobre la seva dieta, exercici... En aquest context, els dubtes són inevitables.

Diferents estudis demostren que una atenció continuada al pacient comporta una millora del control de la malaltia

L'Hospital Sant Joan de Déu, que atén més de 600 infants menors de 18 anys amb diabetis, ha posat en marxa una iniciativa per facilitar als infants una comunicació continua amb els professionals que els fan el seguiment.

Al maig de 2011 la Unitat de Diabetis de l'Hospital Sant Joan de Déu va posar en marxa una plataforma digital que permet als infants diabètics enviar telemàticament a l'Hospital els resultats dels controls de glucèmia que es fan a casa i a la vegada fer consultes a qualsevol hora del dia als metges de la unitat.

Des que se'ls diagnostica la malaltia, aquests infants segueixen tot un seguit de controls. En un principi les vi-

sites a l'hospital són habituals perquè els professionals de la Unitat de Diabetis els han de fer un programa de formació intensiu per tal d'ensenyar-los com s'han de punxar per fer-se

els controls de sang, com han d'interpretar els resultats, què han de fer quan el nivell de glucèmia no és l'aconsellable...

Posteriorment, les visites són menys freqüents.





Els infants diabètics han de fer-se cada dia un mínim de quatre controls de sang i, en funció dels resultats, prendre decisions que de vegades els generen dubtes i necessiten consultar

L'endocrinòleg els visita un cop cada tres mesos i l'educadora, un cop a l'any. En aquestes visites els infants i les seves famílies tenen la possibilitat de plantejar els seus dubtes però la realitat és que la pràctica quotidiana fa necessari establir canals de comunicació permanents amb les famílies. "El nivell de glucosa no és igual, canvia en funció del dia, de l'activitat que fa l'infant... i el nen i la seva família han d'anar prenent decisions contínuament, es troben situacions noves –què fer quan s'han equivocat amb la dosi d'insulina, han de prendre alguna precaució quan marxen de colònies o quan practiquen un esport?, o quan introdueixen un nou aliment en la seva dieta?- que els genera ansietat i que volen consultar amb nosal-

tres per resoldre els seus dubtes", assenyala Roque Cardona, metge adjunt de la secció d'endocrinologia de l'Hospital i un dels professionals que participa en el projecte.

Fins ara la Unitat de Diabetis atenia aquestes consultes en horari laboral a través de correu electrònic o telèfon. Cada dia l'equip de la unitat rep una mitjana d'entre 15 i 18 trucades diàries i de 5 e-mails. La prova pilot de plataforma 2.0 complementa i millora aquests canals. Permet als pacients descarregar els resultats dels seus controls de sang i enviar-los telemàticament al seu metge en qualsevol moment del dia alhora que fer les consultes que consideri adients. Per garantir la confidencialitat de les dades, la informació està encriptada.

Una eina tecnològica ben útil per als joves

Actualment la plataforma funciona des de fa quatre mesos com a experiència pilot i hi participen una desena de pacients adolescents. "Vam triar pacients adolescents –explica Cardona– perquè són pacients que estan en una edat difícil i sovint relaxen els controls de glucèmia; i perquè se senten molt còmodes amb les noves tecnologies". L'objectiu, però, és anar estenent aquesta iniciativa a altres pacients.

Diferents estudis han demostrat que si s'augmenta l'atenció al pacient diabètic pediàtric, millora de forma important el seu control metabòlic. ■

Medicina amb guant de seda per al peu bot

El Peu Bot és una malformació congènita del peu, la més freqüent de totes. La incidència és d'1 per cada 1.000 nens que neixen vius, i en la meitat dels casos afecta les dues extremitats. En castellà es coneix com a “pie zambo” o també “pie equinovaro”. Es deu a un trastorn en el desenvolupament del peu en l'època d'embaràs. És una alteració genètica, que no vol dir que sempre vingui de família.

**Amb nosaltres
el peu bot té
un índex de
correcció del
100%**

El peu bot és fàcilment detectable en ecografies a partir de la setmana 20. Moltes mares s'angoixen en un primer moment, però el peu bot no té perquè anar associat a cap altra patologia. Resulta més freqüent en nens que en nenes, i es pot solucionar en poques setmanes amb un mètode que s'ha de conèixer molt a fons per tenir èxit: el mètode Ponseti. Aquest mètode consisteix en manipular el peu de l'infant, col·locar guixos correctius i mantenir el peu corretgit amb aparells que el nen haurà de col·locar-se per dormir. La majoria dels casos precisen una petita intervenció que tan sols comporta anestèsia local i uns pocs minuts a la consulta. Cada cop arriben més casos a l'Hospital Sant Joan de Déu, i és per efecte del boca-orella entre famílies que, un cop es visiten al centre, veuen com el seu problema de salut desapareix com el sucre en un got de llet.

Qui ho explica és la Dra. Anna Ey, del servei de Cirurgia Ortopèdica i Traumatologia: “quan un nen neix amb un peu bot, la malformació és visualment detectable des del primer moment. El peu està mirant cap a dins, els pares que veuen que les plantes “miren cap amunt”,. El tractament amb el mètode Ponseti, quin avantatge té? Principalment, si no hi ha cap altra patologia associada, pot tenir un peu funcionalment i d'aspecte, normal, sense cap tipus de limitació a la seva vida. I això és important. Té un índex de correcció de 100%. És, per tant, pràcticament infal·lible”.

Un mètode gens agressiu

Un altre avantatge és que és molt ràpid. “En el nostre hospital triguem una mitjana d'un mes (o mes i mig) en convertir un peu bot en un peu d'aspecte normal”, -diu la Dra. Ey- “perquè

tenim molta pràctica. Malgrat això s'ha de saber que el peu bot té una certa memòria i per això s'han de portar uns aparells per dormir fins els 4-5 anys. Conèixer aquest procediment també forma part del mètode, que no vol dir posar només uns guixos. Però l'important és que el 95% dels nens no necessitaran cap tipus de cirurgia agressiva”.

Ningú no ha tractat tants nens

Per tant, és un mètode de destresa, no de força.. Jo vaig començar el 1997 i hem sigut pioners en trencar els ‘límits’ del mètode, però el nostre principal avantatge és que som l'hospital amb la sèrie més llarga d'Europa de peus tractats amb aquest procediment. Personalment porto més de 525 nens (per sobre dels 700 peus) tractats seguint el mètode del meu mestre el Dr. Ponseti”, afirma la Dra Ey.

“També cal dir que és una patologia que fa que estiguis en contacte amb les famílies; el nen està recent nascut quan el veus i crees un vincle que el tens tota la vida”, diu la doctora. ” Gent que ve de fora em diuen que sóc la ‘tieta Anna’. Molts nens de 7 o 8 anys puc dir que em coneixen de tota la vida. Aquests nanos quan són grans poden dur una vida plenament normal, molts fan esport, competeixen, i simplement pots trobar que quan creixen tenen un número menys de sabata, i algun potser el besó una mica més petit”.

No només peu

Aquesta feina no és la dedicació exclusiva de la Dra. Ey: “Em dedico meitat a això i meitat a columna. Jo vaig entrar a l'Hospital perquè m'agradava la cirurgia de columna i tenia l'opció de treballar en l'equip

d'escoliosi amb el Dr. Norbert Ventura. El peu bot va ser un 'accident' a la meua vida que començà al any mig de treballar al Hospital quan vaig conèixer al Dr. Ponseti. Al principi vaig començar tractant els meus pacients i el Dr. Ponseti que viatjava a Barcelona els hiverns, va supervisar els primers anys. Poc a poc em va enamorar aquesta patologia i els extraordinaris resultats que es podien obtenir amb el mètode, i fins el dia d'avui en que soc la responsable d'aquesta patologia al Servei.

La història del doctor Ponseti

Aquest home de ciència va morir el 2009 amb 93 anys. Va treballar a Iowa (Estats Units) a partir dels 40 anys. Va acabar l'últim examen de medicina el dia abans de començar l'"alzamiento nacional". Es va

veure ficat en la guerra civil i arribà a França, a un camp de refugiats, fins que va poder viatjar a Mèxic, on va conèixer un doctor que havia estat a Iowa. Va aconseguir els diners i se'n va anar. Allà li tocava tornar a fer tota la residència de traumatologia i el cap de Servei (Dr Stendler) li van encarregar revisar els nens operats. Davant del que trobava va dir: això no pot ser, s'ha de fer alguna cosa alternativa. I així va començar a treballar-hi. Després de 10 anys de fer el mètode, el 1963 el va publicar i va haver de rivalitzar amb un altre sistema que posava guixos durant molts mesos. Va morir d'un ictus just quan preparava la xerrada que faria al congrés de peu bot d'Iowa. “Era tot un savi”, diu la Dra. Ey, deixeble seva. “Es va intentar que li donessin el Nobel, però Traumatologia i Ortopèdia es veu que no tira...”. ■

Els nostres pacients podran dur una vida plenament activa, i fins i tot fer esport de competició



La Dra. Ey treballa en columna i peu bot a l'Hospital



5 minuts de formació aprofitant les noves tecnologies

El programa 5 Minuts de l'Hospital Sant Joan de Déu ha assolit una fita important: superar les 50 sessions on-line destinades a formar el personal d'infermeria i actualitzar coneixements. Aquest model és el primer cop que s'aplica a un centre hospitalari.

L'Hospital ha assolit un model innovador de formació continuada, de nou format i integrada en la feina diària

El programa 5' és una línia de formació que consisteix en un conjunt de sessions clíniques interactives de curta durada que es realitzen mitjançant webcast. El model de 5 minuts de formació complementa les tradicionals sessions clíniques que el personal de molts serveis sanitaris segueix per actualitzar coneixements, aprendre noves tècniques i reflexionar sobre la pròpia feina. Normalment aquestes trobades es fan de manera presencial en un espai concret i amb un ponent, però des de l'Hospital han decidit incorporar un format on-line a aquestes sessions. Es presenta una ponència de només 5 minuts on es destil·la la informació clau i amb la possibilitat de plantejar preguntes i aclariments finals a partir de la interacció aprofitant els micròfons habilitats a totes les unitats.

La cita és els divendres a les 7:40h. del matí i a les 15:20h. de la tarda, per cobrir tots els torns, de manera que s'ho poden combinar.

Intercanvi i interacció

Aquesta iniciativa, intenta donar resposta a una necessitat. El temps dels professionals sanitaris és molt limitat, i en infermeria l'atenció al pacient ha de ser permanent, de manera que calia ser el més àgil possible. Les noves tecnologies han fet la resta, ja que els promotors de la idea van tenir claríssim que calia fer servir la xarxa informàtica de l'Hospital perquè l'engranatge fos perfecte.

El procés per generar una sessió comença amb la identificació d'un tema i la persona referent del mateix. Es desenvolupa el contingut, es revisa i valida, i un cop elaborada es fa la sessió en directe. Al finalitzar es grava la sessió i els continguts queden disponibles a la intranet per a tothom.

Alguns dels temes tractats fins al moment aborden àrees relacionades

amb la seguretat del pacient, la pràctica basada en l'evidència-procediments, model d'atenció centrat en el pacient i família, recerca... i han estat per exem-



ple la higiene de mans, les mesclades d'insulina, les altes per infermera o la transfusió d'hemoderivats, entre molts d'altres. Algunes d'aquestes peces s'acompanyen de vídeos demostratius, de manera que l'exposició assoleix un nivell didàctic encara més elevat. I es vol que qualsevol professional de l'entorn pediàtric (sobretot infermeres), trobin continguts d'interès que li resultin útils i rellevants.

“Convé arribar a allò fonamental que es vol transmetre, i si és difícil sintetitzar també ho és dir coses rellevants durant els 5 minuts de què disposa el ponent”, explica la Marta Fernández. “També pensem que poden anar dirigides a alumnes en formació, i a pacients i pares”, diu.

Milers de visites virtuals

Cada vegada que es convoca una sessió els divendres hi ha un mínim de 128 persones que ho segueixen en viu, en uns 36 ordinadors de l'Hospital, al marge de les que es vulguin connectar des de casa perquè no els toca treballar. Aquesta xifra dona una petita idea de la magnitud del projecte, i són 6.400 les visites que han tingut aquestes sessions clíniques on-line i prop de 4.300 les visites a les sessions gravades de l'Hospital Sant Joan de Déu. Cada sessió s'ha vist unes 83 vegades com a promig, tenint en compte que en una d'aquestes connexions un grup de professionals pot estar davant d'una única pantalla i aconseguir en pocs minuts

actualitzar coneixements i rebre una recomanació totalment actualitzada sobre aspectes que impacten directament sobre la pràctica assistencial.

Són molts els projectes de futur que genera el 5 Minuts, i entre ells hi ha el d'ampliar materials i viralitzar els continguts mitjançant el Web corporatiu. A més, compten amb l'avantatge de la seva agilitat de funcionament, integrada la part tècnica, assistencial i persones de suport. Fins al moment la tasca de l'equip promotor ja ha estat reconeguda amb un premi a la Innovació Infermera del Col·legi d'Infermeria, a més de comptar amb una alta valoració en els qüestionaris a participants que cada sessió distribueix entre els qui hi han pres part. ■

Cal aprendre les noves maneres de cuidar, aplicar la millor evidència, i fer-ho de manera molt eficient



Darrere de cada sessió hi ha un esforç per comunicar amb noves tecnologies i compartir coneixement

Els cinc grans hospitals de Barcelona enceten un programa d'intercanvi de professionals d'infermeria

Els cinc hospitals terciaris de Barcelona han endegat fa uns mesos un programa d'intercanvi de professionals mitjançant el qual els infermers i infermeres d'un centre poden treballar durant uns mesos en un altre hospital terciari de la ciutat.

El programa pretén motivar els professionals a conèixer les realitats d'altres centres sanitaris del seu entorn oferint-los l'oportunitat de treballar durant un període en un altre hospital

El programa d'intercanvi de professionals ha estat impulsat per les direccions infermeres dels cinc hospitals terciaris de la ciutat de Barcelona: l'Hospital Sant Joan de Déu, el Parc de Salut Mar, l'Hospital Clínic, l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau i l'Hospital de la Vall d'Hebron.

El programa pretén motivar els seus professionals a conèixer les realitats d'altres centres sanitaris del seu entorn oferint-los l'oportunitat de treballar diàriament en un altre hospital durant un període que oscil·la entre un i tres mesos. Amb aquesta iniciativa, els hospitals volen compartir i millorar coneixements, habilitats i actituds dels professionals davant l'evolució científica i tecnològica, les demandes i necessitats del sistema sanitari.

En concret, el programa permet actualitzar els coneixements dels professionals i millorar la seva qualificació; incrementar la motivació dels professionals; potenciar la valoració de l'ús dels recursos sanitaris, generar coneixement assistencials, establir canals de comunicació entre els professionals i que aprenguin tècniques o innovacions d'altres centres sanitaris.

A qui va dirigit?

El programa va adreçat als professionals d'infermeria que tenen una relació contractual estable amb l'Hospital i que voluntàriament volen participar en l'intercanvi amb professionals d'un altre centre. A Sant Joan de Déu hi treballen uns

400 professionals diplomats d'infermeria.

Durant el període d'intercanvi, els professionals d'infermeria no veuen afectades les seves condicions laborals a excepció de l'horari, que serà el que tingui la professional amb qui fan l'intercanvi. Continuen a la plantilla del seu hospital i perceben el salari del seu centre encara que físicament treballen en un altre espai físic. El centre d'acollida li facilita tot el necessari –des de l'uniforme o la targeta identificativa o l'accés als sistemes d'informació– perquè pugui desenvolupar la seva tasca amb total normalitat.

Perquè l'intercanvi sigui factible, és necessari que hi hagi un acord entre les dues infermeres de la mateixa especialitat dels dos hospitals participants.

Es precisa, per tant, un professional al centre triat per la infermera que també vulgui participar. Carmen Jerez, que treballa a l'Hospital des de l'any 1992, ha estat la primera professional de Sant Joan de Déu que s'ha apuntat al programa buscant noves experiències per fer l'intercanvi amb una infermera del bloc quirúrgic l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Hi ha estat un mes.

“En el meu treball diari –explica Carmen Jerez– em trobo situacions que es poden abordar de diferents maneres. De vegades m'he pregun-

tat: i com deuen fer això en un altre Hospital? Per això em vaig apuntar al programa d'intercanvi”. Com la Carme, la majoria d'infermeres que s'apunten a aquest programa busquen aprendre d'altres professionals experts en la seva mateixa àrea de treball i esperen recollir idees noves per aportar al seu hospital d'origen.

Una comissió integrada per adjunts de les direccions infermeres dels cinc hospitals valora cada petició d'intercanvi, la gestiona i en fa el seguiment i avaluació. En un principi el període d'intercanvi està previst que tin-

gui una durada d'entre un i tres mesos però es pot perllongar si els dos professionals implicats hi estan interessats i demanen una pròrroga, i la comissió li dóna el vist-i-plau.

La Carme Jerez assegura que l'experiència de l'intercanvi és molt positiva i la recomana a les seves companyes: “Ha estat molt satisfactori i enriquidor tant a nivell personal com professional perquè he conegut altres professionals amb les mateixes inquietuds que jo i he vist com es treballa en un altre centre. Ho tornaria a fer sense dubtar-ho.” ■



Amb aquesta iniciativa, els hospitals volen compartir i millorar coneixements, habilitats i actituds dels seus professionals

Treball social: al servei de les famílies, amb el nen com a protagonista

L'equip de Treball Social de l'Hospital té com a marca d'identitat la seva capacitat d'escolta, ajudant les famílies a fer-se càrrec de noves situacions derivades del naixement d'un fill, de l'arribada d'una malaltia al seu entorn o de l'ingrés del seu fill o filla a Sant Joan de Déu. En un any poden atendre més de 1.200 nous casos.

Les situacions socials complexes cada cop són més freqüents

Primer de tot, la marca del servei: “som treballadors socials. Aquí som 6 treballadors socials i una secretària. Col·laborem amb totes les especialitats de l'hospital de forma transversal”, explica David Nadal, cap del servei de Treball Social. Cada membre de l'equip es dedica a unes especialitats en les quals es centra.

Ara cada cop hi ha més tendència a treballar situacions per protocol i les unitats funcionals de l'hospital demanen la col·laboració de Treball Social. És a dir, davant un debut d'una situació d'oncologia, per exemple, Treball Social valora tots els aspectes: “deixem un temps prudencial després del diagnòstic perquè la família assimili la situació i que ells mateixos puguin veure quines necessitats tenen”, indica Nadal. I afegeix: “si hi anéssim el mateix dia, ni ens podrien escoltar ni sabríem per on començar. Deixem un marge per plantejar: heu pogut pensar com us organitzareu? Què fareu? Teniu

més membres de la família per atendre?... en què penseu que us podem ajudar? I contenir la situació, canalitzant esforços de tots”.

Una porta sempre oberta

Sobretot cal escoltar: “el cert”, explica David Nadal, “és que tenim visites programades però hi ha molta família que baixa sense avisar i ens diuen: necessito parlar una estona. Aleshores, oferim el nostre espai per ajudar a parar, a reflexionar la situació i a fer l'encaix amb l'entorn social, el què passa fora d'aquí amb el què passa a dins i intentar que les famílies pateixin el menys possible”. Sovint es relaciona la seva feina amb atendre famílies amb problemes socials greus, però el responsable de Treball social a l'Hospital matisa: “detectem l'estereotip que només atenem les situacions econòmiques

greus, els immigrants, casos molt precaris o entorns molt vulnerables. Encara passa que pugues a planta i et diuen: per què pugues si és una família molt protectora? O “no tenen problemes econòmics”.

És important el fet de diagnosticar quina xarxa de suport té la família, si hi ha algú molt potent que en pot donar, realitzar un bon estudi del cas i fer una proposta. Des del servei de Treball Social es prioritza que els nens han d'estar amb la seva família, i quan hi ha una situació en què l'administració decideix que no convisqui amb els pares és perquè existeix un alt risc i no hi ha ningú més a la família que el pugui cuidar. De vegades toca actuar amb determinació perquè la situació ho requereix: “aquestes són les més difícils, les més incòmodes. Per la resta de l'hospital podem ser una mica corcons, perquè tenim molt present el vetllar pels drets

de l'infant. De vegades la nostra feina pot dificultar el procés, allargant una alta en un moment donat, però ho hem de fer”.

Defugir el paternalisme

D'entrada, l'equip de Treball Social ajuda a la persona a potenciar els seus propis recursos, fent que valori externament quines potencialitats, capacitats i suports té per fer front a la situació que se li planteja. Però la muntanya que s'ha de pujar des de Treball Social és molt alta. Segons Nadal, “cada vegada l'estructura familiar és més fràgil. S'ha de potenciar les xarxes de suport: família, amics, veïns... Quan, després de pensar-ho bé, et diuen: sí, em queda un dia sol que no puc cobrir l'acompanyament... Aleshores entrem nosaltres”.

S'ha parlat molt de la figura del cuidador. Preguntem fins a quin punt un pare pot sacrificar la seva existència davant la malaltia d'un fill. “Hi ha famílies i ‘mares coratge’ que els coneix tot l'hospital i han aparcat la vida personal per cuidar del fill. Però tenim el risc de sobreexplotar aquestes persones. Nosaltres hem de donar les alertes i plantejar que es prenguin un respir, i no és fàcil. A banda de ser pare i de ser mare, també ets el Joan, la Carla... i has de fer coses per a tu mateix perquè sinó t'esgotaràs”.

Ajuts a mida

“Els ajuts no són una finalitat en la intervenció social, són un mitjà per potenciar l'autonomia



de la família”. David Nadal reconeix el canvi d'escenari respecte a fa un temps, quan la llei de la Dependència tot just començava: “ara mateix no comptem amb el suport extern d'abans. Hi ha ajudes molt estandarditzades. No s'individualitzen les situacions com abans, perquè tampoc hi ha pressupost”. El servei, però, compta amb un pressupost que es destina a ajudes des de l'Obra Social de Sant Joan de Déu: tiquets restaurant, ajudes a transport per famílies que han de tornar amb molta freqüència, d'ortodòncia per qüestions molt greus, etc. I també es gestionen allotjaments i ajudes flexibles. “Sempre intentem que el suport que donem estigui a prop de la salut: si una criatura necessita un audiòfon i té un cost d'uns 600 euros, ho plantejem a serveis socials i Càritas, i plantejem una ajuda tripartida, per exemple, en què la família hi hagi d'aportar. La reacció de les persones ha estat de comprensió i empatia amb d'un “ajustament” dels recursos que ha calgut fer. No agrada, però ho comprenen”.

Una jornada científica per contribuir a fer-ho millor

El 25 de maig es va celebrar la primera Jornada Estatal d'Intervenció Social Maternoinfantojuvenil, de la qual el Servei de Treball Social és promotor. “A nivell de treball social, coneixem que hi ha un congrés de treball social i salut, a nivell estatal, però maternoinfantil és una part més. Com que aquí a Catalunya estem en contacte amb tots els hospitals i ens comuniquem, es va crear un fòrum sobre aquesta àrea de treball. Ho hem volgut enfocar en què la salut també és social i per tant és responsabilitat de tots, del barri, de l'escola, del tercer sector... “. A la jornada s'han presentat diferents experiències, visions i vessants professionals. Hi va haver una taula de cronicitat; una de risc social, i també una dedicada a psiquiatria infantil. Els experts volen potenciar la multidisciplinarietat. “És fonamental que hi hagi col·laboració i comunicació entre tots”. ■

“Hi ha súper-mares i súper-pares als quals has de demanar que s'agafin un respir, que deixin una mica de viure per aquell pacient i pensin en ells”

Pacients i assessors de l'Hospital

El Boris i l'Alina són pacients de l'Hospital Sant Joan de Déu des que van néixer, i d'això fa ja més de quinze anys. La Tanit calcula que, entre els 9 i 18 anys, ben bé s'hi va estar cada any més de 30 dies ingressada. Ningú no pot dubtar que, amb aquests antecedents, ells coneixen l'Hospital millor que ningú. Per això la direcció del centre els ha fitxat com a assessors.

Cada any es dona atenció a 3.700 adolescents i joves, i des de l'Hospital calia ser ben receptiu a tot el que ells volen proposar

El Boris, l'Alina i la Tanit, juntament amb cinc noies i tres nois més que són pacients o han estat pacients de l'Hospital Sant Joan de Déu durant una llarga temporada, formen el Consell de Joves, un òrgan que l'hospital va crear fa un any, per donar veu als pacients més grans, conèixer les seves necessitats i les propostes de millora del centre que expressin.

El Consell de Joves forma part del programa Hospital Amic que es va engegar l'any 2005 per aglutinar les iniciati-

ves que ja existien per pal·liar els efectes de l'hospitalització en els infants i fer el més agradable possible la seva estada i la de la seva família a l'Hospital, i coordinar-ne de noves. Mitjançant aquest programa, els infants que han de ser sotmesos a una intervenció quirúrgica de molta complexitat reben l'atenció d'una psicòloga que els explica, amb un nino, el tractament que li faran; els infants ingressats reben la visita dels pallassos a l'habitació o el seu acompanyament a l'entrada a quiròfan;

musicoterapeutes els animen a expressar les seves emocions mitjançant la música; un regiment de voluntaris els fa companyia mentre els seus pares baixen a dinar o surten a fer alguna gestió, i juguen amb ells al servei de ludoteca; un equip de mestres els ajuden a no perdre el ritme de l'escola mentre són ingressats...

Alternatives per als adolescents que viuen una llarga estada al centre

L'Hospital havia engegat moltes iniciatives per atendre els infants però tenia una assignatura pendent amb els adolescents. Cada any els professionals del centre atenen 3.700 joves d'entre 12 i 21 anys, i havien observat que els que s'hi havien de quedar una estada llarga ingressats sovint es quedaven a la seva habitació jugant o veient la tele. No baixaven



a jugar. “Més que pensar nosaltres què necessitàvem, vam creure que el millor era que ens ho diguessin ells mateixos. I, per això, els vam animar a formar-ne part del Consell de Joves”, explica Marisa Serra, responsable de la Unitat d'Atenció al Client de l'Hospital i coordinadora del Consell. El Boris, l'Alina i la Tanit s'hi van engrescar però també el Juan Alberto, el Dani, l'Adrià, l'Andrea, la Núria, la Marian, la Marta, la Xènia el Quim... “Volem ser la veu dels pacients de l'Hospital Sant Joan de Déu”, explica el Juan Alberto, “i per això hem començat a fer una enquesta, perquè volem conèixer l'opinió dels altres joves”. Es reuneixen cada tres mesos, tot i que estan en contacte constantment a través d'internet, i es troben un cop a l'any amb el gerent de l'Hospital per proposar-los directament les seves propostes.

Durant els darrers mesos han treballat de valent i ja han fet sentir la seva veu. Han parlat alt i clar, i ho han fet amb propostes que tenen molt de sentit comú i que la direcció de l'Hospital ha escoltat atentament, amb el ferm compromís de fer-les realitat. Han explicat que els agradaria que les plantes i els uniformes dels professionals tinguin color, que voldrien que els seus pares puguin ser en tot moment a la UCI amb ells, han dit que troben a faltar un espai on puguin trobar-se, jugar a la videoconsola... “Nosaltres hem escoltat les seves propostes i hi hem estat estem treballant. Algunes plantes de l'Hospital que han estat



reformades en els darrers anys ja tenen una decoració plena de color; hem creat un espai on els nostres pacients més grans, els adolescents, s'hi poden trobar, jugar a videojocs... L'actual situació econòmica ens dificulta obtenir les donacions necessàries per avançar en alguns dels projectes –com la decoració de les plantes– amb la celeritat que ens agradaria però no ens resignem. Continuem treballant”, assenyalava Maria Josep Planas, directora de Planificació i Qualitat de l'Hospital.

Fer suggeriments i ajudar a fer-los realitat

Des de la seva creació, els membres del Consell de Joves han treballat intensament. Han escrit i aprovat els seus esta-

tuts, s'han trobat amb alguns dels actors de la sèrie Polseres Vermelles per explicar-los com és la vida a l'Hospital, estan fent una enquesta a la resta de pacients... I fins i tot han escrit una novel·la que ha estat distingida amb el premi Columna Jove de literatura infantil. L'obra, que es titula “250 quilòmetres”, relata la vida d'un adolescent malalt i s'ha redactat juntament amb l'escriptor Víctor Panicello. El llibre es complementa amb un curtmetratge i una aplicació mòbil basada en l'argument de l'obra.

Els joves han volgut contribuir a fer realitat les seves demandes i, per això, ells i l'escriptor van decidir que si un dia es publicava, els drets d'autor i tot els guanys que es recaptessin mitjançant la novel·la serien pel nou espai jove que es farà a l'hospital. ■

Membres del Consell de Joves amb dos actors de la sèrie Polseres Vermelles

Un espai de trobada i un lloc on poder jugar a la videoconsola són algunes de les idees que han sorgit escoltant el Consell de Joves

El trasplantament de ronyó, primera opció per als infants amb insuficiència renal greu

Els infants que pateixen una insuficiència renal que no es pot resoldre mitjançant un tractament conservador han de rebre un trasplantament de ronyó. L'Hospital Sant Joan de Déu va posar en marxa fa deu anys, en col·laboració amb l'Hospital Clínic, un programa per atendre aquests nens.

Cada any onze infants han d'iniciar un tractament de diàlisi o rebre un trasplantament de ronyó a Catalunya

Cada any, a Catalunya, una mitjana d'onze infants han d'iniciar un tractament de diàlisi o rebre un trasplantament de ronyó per patir una insuficiència renal greu. Es tracta d'una malaltia silenciosa que es manifesta amb símptomes molt inespecífics com, per exemple, que l'infant

no creixi ni guanyi pes, mengi poc, o tingui una gran avidesa per l'aigua i orini molt.

Les causes més freqüents d'insuficiència renal crònica en infants són les uropaties i les malalties glomerulars. Anna Vila, adjunta del servei de nefrologia de l'Hospital i responsable

del programa de trasplantaments, explica que per a aquests infants el trasplantament és la primera opció. El millor és que l'òrgan provingui de donant viu –en la majoria dels casos, d'un dels progenitors– perquè redueix les probabilitats de rebuig de l'òrgan i presenta al-

Si el trasplantament no és factible: diàlisi peritoneal

Si el trasplantament no és factible com a primera opció terapèutica perquè el pacient està en una situació d'insuficiència renal avançada que necessita de tractament immediat i la possibilitat que té de rebre un ronyó compatible és remota, els professionals de nefrologia opten per prescriure a l'infant una tècnica de diàlisi. En el cas dels nens és, en preferència i sempre que no existeixin contraindicacions, la diàlisi peritoneal.

La diàlisi peritoneal és un procediment que substitueix la funció del ronyó i que permet retirar l'excés de líquid i les toxines que produeix el cos i que són habitualment eliminades pel ronyó, quan aquest funciona amb normalitat. Per poder realitzar aquesta tècnica els cirurgians han de col·locar primer una catèter que permeti accedir a la cavitat peritoneal del infant, i ho fan mitjançant una petita intervenció quirúrgica a l'abdomen del nen.

Posteriorment a través d'aquest catèter s'introdueix –diversos cops al dia o bé, durant la nit– una solució que absorbeix les toxines de la sang i que al cap d'unes hores s'extreu. Els avantatges que presenta la diàlisi peritoneal són que es pot fer a casa, no obliga a anar a l'hospital 3 cops per setmana (com requereix l'hemodiàlisi) i permet una dieta més lliure en líquids i determinats aliments.



Fins ara el programa de trasplantament renal de l'Hospital Sant Joan de Déu ha trasplantat el ronyó a 48 infants

tres avantatges: es pot programar amb molta antelació i dur a terme en les circumstàncies més òptimes, i també perquè el temps que s'ha de preservar l'òrgan fins que és trasplantat és més curt, factor que beneficia els resultats del trasplantament a llarg termini.

Des que es va fer el primer trasplantament de ronyó a l'Hospital, l'11 de desembre de 2011, deu dels 48 ronyons que s'han trasplantat a infants al centre provenien d'un donant viu, el que representen un 21%. En l'actualitat el programa de trasplantaments opta a ser designat com a unitat de referència per a patologies minoritàries.

Un dels elements determinants per considerar l'opció del trasplantament en un infant és el seu pes. Aquesta intervenció és desaconsellable en el cas dels infants que pesen menys de 10 quilos perquè presenta una gran

dificultat tècnica. En alguns casos excepcionals la gravetat del cas, però, ha fet necessari trasplantar infants per sota d'aquest pes, concretament dos infants de 16 i 18 mesos d'edat que pesaven 8 quilos i mig. En ambdós casos, la intervenció va ser un èxit.

El trasplantament d'un ronyó en infants planteja dos reptes als professionals. El primer és la dificultat que tenen de trobar un òrgan que sigui adient ja que cada cop hi ha menys donants "joves" en mort encefàlica els òrgans dels quals poden ser implantats a pacients pediàtrics i, per aquest motiu, cada cop es fan més trasplantaments amb donant viu. L'altre repte és la cirurgia en sí. Durant el trasplantament, la tasca principal dels cirurgians consisteix en connectar els vasos –artèria i vena– del ronyó que es trasplanta als vasos del infant per tal de permetre que l'òrgan rebi rec sanguini

i mantingui les seves funcions. "Aquesta cirurgia requereix de molta precisió i tècnica, i la perícia dels cirurgians és clau per a l'èxit del trasplantament", assegura Vila. Si parlem de les possibles complicacions, en els primers 6 mesos el percentatge de rebuig és d'un 15-20%, però en cap cas, en els pacients de l'Hospital, el rebuig ha estat prou intens com per provocar la pèrdua de l'òrgan. El balanç del programa de trasplantament és d'un 100% de supervivència del receptor i un 92.6% de supervivència del ronyó trasplantat als 5 anys de la cirurgia.

Els infants que han rebut un trasplantament de ronyó porten una vida absolutament normal. Això sí, han de prendre de forma inexcusable la medicació immunosupressora i seguir controls mèdics rutinaris, que poden ser tan espaiats com quatre cops a l'any si tot va bé. ■

Actualment el programa ha demanat l'acreditació com a unitat de referència per a patologies minoritàries

“La botigueta” de Sant Joan de Déu, un aparador dels projectes solidaris de l’Hospital

La botiga solidària és un espai atès per voluntaris on les famílies dels pacients i els professionals del centre poden adquirir un producte vinculat a l’Hospital a la vegada que coneixen els projectes solidaris que s’hi fan i contribueixen al seu finançament.



La “botigueta”, com es coneix popularment la botiga solidària de l’Hospital Sant Joan de Déu,

està situada al vestíbul de l’edifici principal i es va inaugurar el 13 de desembre de l’any 2010. La seva responsable, Marisa Serra, recorda que l’Hospital la va decidir obrir per donar resposta a les demandes d’algunes famílies i professionals: “els nens que neixen a l’Hospital reben un ninot de regal que representa la mascota de l’Hospital, el Joanet. Abans ens trobàvem que hi havia gent que en volia comprar per regalar però no tenien on fer-ho. Per això vam pensar que calia crear un espai on tant les famílies com el personal poguessin comprar

els productes relacionats amb Sant Joan de Déu i a la vegada poguessin conèixer els projectes que fem i col·laborar-hi”.

A la botiga solidària es pot comprar de tot: la figura estrella és, com no, el Joanet, però hi podem trobar roba per als més petits; productes de marxandatge com bolígrafs, llapis o samarretes amb el lema “I love Sant Joan de Déu”; contes i altres publicacions relacionades amb l’Hospital; penjolls, figures de fusta i altres productes portats per professionals que fan alguna estada a l’Hospital de Sierra Leone de Sant Joan de Déu.

Alguns d’aquests objectes són elaborats i oferts per persones que es converteixen en “Amics de la Botigueta”. En l’actualitat una desena de persones o empreses hi col·laboren donant productes o elaborant manyoples, gorres, penjolls, clauers, pitets... Altres ho fan puntualment.



És el cas d'alguns professionals de l'Hospital que tornen de viatge amb productes típics de la zona per donar-los a la botiga. També hi ha mercaderies que empreses col·laboradores de l'Hospital fabriquen i venen a l'Hospital a un preu reduït.

La raó de ser de la botiga, però, va més enllà de la venda. Aquest establiment pretén esdevenir un altaveu per donar a conèixer la tasca que l'Hospital du a terme per reduir l'impacte de l'hospitalització en els infants ingressats i atendre a infants d'altres països del món que no tenen accés als tractaments que requereixen.

És una botiga solidària en tots els sentits. L'atenen voluntaris de l'Hospital –una vintena– que alternen aquesta tasca amb l'acompanyament de les famílies i que, per això, coneixen de primera mà els projectes de l'Hospital i poden explicar-los millor que ningú al públic. Una gran part dels productes que s'hi venen són donats i els diners que s'hi recapten són destinats a donar continuïtat a aquests projectes.

Els compradors tenen l'oportunitat de triar a quin projecte volen destinar els diners que han invertit en la compra. Poden escollir entre el programa d'investigació i recerca que impulsa l'Hospital; el programa Hospital Amic, destinat a fer més agradable l'estada dels infants a l'Hospital; el programa Cuidam, que ofereix tractament a nens de tot el món que necessiten una intervenció quirúrgica d'alta complexitat; i el programa “Sierra Leone”, que treballa per garantir que els infants atesos en aquell hospital puguin rebre el tractament que necessiten i

no retardin la seva visita al centre per manca de recursos.

Un balanç positiu

La botiga solidària ha complert un any de vida i el balanç és positiu. Entre el desembre del 2010 i el novembre de 2011 es van recaptar 38.400 euros. Per decisió dels compradors, els beneficis han estat distribuïts de la següent manera: 7.500 euros al programa d'investigació; 5.800 euros al Projecte Hospital Amic; 5.700 euros al programa “Sierra Leone” i 5.000 euros al Projecte CUIDAM. ■



Uns proveïdors molt especials

“La botigueta” compta amb uns proveïdors molt especials: familiars de pacients, voluntaris i professionals que elaboren productes per donar-los a l'Hospital. La Maria Rubio és tota una experta en pitets; l'Eva fa gossets de peluix com els del CTAC (Centre de Teràpies Assistides amb gossos, que participen en teràpies a psiquiatria); la Maria Rosa Martínez fa jerseis, i la Maria Casanova, la mare d'un nen que va estar ingressat a l'Hospital, envia fundes per als mànecs dels cotxets que fa la seva empresa Buggy Sock. També hi participa la Xarxa d'Àvies, que van començar fent peïcs i gorrets per als nens que naixien prematurs i que ara també en fan per vendre a la botiga solidària. L'Eva, col·labora amb manufactures tèxtils, igual que la Cristina i la Susana que fan ninots de roba, o la Iolanda González que fa penjolls de roba, i la Micky que fa bossetes de roba. Si voleu col·laborar amb la botiga, podeu adreçar un correu electrònic a info@hsjdbcn.org

Entrevista al Dr. Jordi Pou, Cap del Servei de Pediatria de l'Hospital Sant Joan de Déu.

“Els especialistes són totalment necessaris però és imprescindible que hi hagi un pediatra amb visió global”

A Jordi Pou, cap del Servei de Pediatria de l'Hospital Sant Joan de Déu des de fa més de 30 anys, li encanta ser metge tot i que assegura que la seva vocació inicial era ser biòleg. “El meu pare, però, em solia dir que el destí d'un biòleg era donar classes a l'institut i em va animar a començar medicina. Em va agradar tant que ja no ho he deixat”. Pou ha desenvolupat gran part de la seva carrera a l'Hospital però també una gran projecció portes enfora. És professor titular de la Universitat de Barcelona, un referent en l'atenció de les víctimes de maltractaments i abusos sexuals i responsable del Comitè de Seguretat i Prevenció de Lesions no Intencionades de la Societat Espanyola de Pediatria.

Quan vaig començar en aquesta professió, estàvem tant ocupats resolent casos aguts que no ens podíem preocupar d'altres temes

El seu pare el va animar a ser metge, però com va decidir dedicar-se a la pediatria?

Quan vaig acabar la carrera, cap a l'any 1970, vaig estar dos anys formant-me a l'Hospital Clínic fent pediatria i mica en mica em vaig anar engrescant. Després vaig venir a Sant Joan de Déu, quan l'hospital s'acabava de traslladar de l'edifici de Diagonal a la seva ubicació actual. Vaig estar venint a treballar sense cobrar durant 3 anys, per aprendre i perquè m'agradava. Durant aquests anys, i per poder guanyar-me la vida, treballava per a un metge privat fent-li les visites domiciliàries i també fent guàrdies de

nit amb unes ambulàncies (que llavors en deíem carretilles) i amb les que feien domicilis per Barcelona. Hi vaig estar fins que cap a l'any 75 es van convocar places a Sant Joan de Déu i vaig guanyar-ne una. Cinc anys després aconseguia la plaça de cap de secció d'Urgències i tres anys més tard les de Cap de servei de Urgències i Cap de Servei de Pediatria.

Amb tants anys a l'Hospital, l'haurà vist créixer i canviar gairebé tant com els seus pacients...

La veritat és que l'Hospital ha canviat i molt. Al principi estàvem en un hospital on no hi

havia quasi tecnologia. Tampoc tenia el reconeixement institucional que té ara. Quan varem començar, els metges que hi treballaven, i que eren els nostres mestres, tenien molta voluntat per ensenyar però poca experiència en l'àmbit hospitalari de manera que nosaltres varem ser molt autodidactes.

Han canviat molt les patologies que atenen?

Sí i és lògic. Als anys 70 les malalties infeccioses eren molt importants. Veïem molta meningitis, xarampió o rubèola que, després, per sort, han desaparegut amb l'aparició de les vacunes. Recordo que quan

vaig començar a treballar a l'Hospital, hi havia uns 40 llits per a lactants. Sempre els teníem plens, amb nens deshidratats, amb infeccions que avui els metges no veiem a la consulta. En contraposició, han anat apareixent altres malalties que no es coneixien, com és el cas de la sida, i hem anat abordant altres àmbits abans impensables com els maltractaments. Quan vaig començar en aquesta professió, estàvem tant ocupats resolent casos aguts que no ens podíem preocupar d'altres temes.

I els pacients, com han canviat?

Són igual. Ara, igual que abans, hi ha la mare o pare tolerant, i el pare o mare exigent. El que ha canviat en aquests anys és el paper del metge. Abans decidíem; ara ja no decidim, parlem amb les persones, els ajudem a prendre decisions. Ara la gent està molt més informada.

D'altra banda, ara tenim més pacients immigrants i veiem malalties i patologies que gairebé havíem oblidat. Amb l'arribada dels immigrants hem tornat a veure les mateixes malalties que veia quan jo vaig començar en aquesta professió. La seva atenció, però, ens ha plantejat un repte perquè tenen una manera de fer molt específica. Quan pateixen un problema de salut normalment van a urgències, però després sovint s'obliden de fer el seguiment amb els seus metges. Aquest aspecte ens ha preocupat tant que al servei de pediatria vaig crear una Unitat de Pediatria Internacional, no

només per atendre aquests immigrants sinó també a tots els nens adoptats de l'estranger i que a vegades venen amb malalties pròpies dels seus països.

Les noves tecnologies hi han incidit?

Per una banda, les noves tecnologies han fet que les famílies vagin a la consulta amb moltíssima informació sobre la malaltia i això de vegades no és aconsellable perquè els crea idees errònies.

En el cas dels adolescents, a més, les noves tecnologies ens han comportat, a més d'algunes lesions concretes de tipus muscular per l'ús de la Wii, importants canvis relacionals entre els joves que els poden causar problemes. Avui en dia, per exemple, pots fer molt de mal psicològicament a una persona, només enviant-li e-mails agressius o tenir relacions sexuals més precoces gràcies als missatges, entre altres coses. Les noves

tecnologies no són dolentes, tot dependrà de l'ús que en fas. El problema, des del meu punt de vista, és que no tothom té criteri per utilitzar correctament aquestes noves tecnologies.

I la pràctica assistencial, com ha canviat?

Abans havíem de ser molt més clínics: fèiem servir molt més la vista, l'oïda, i el tacte. També és cert que abans la gent venia amb un quadre de la malaltia més evolucionat de manera que moltes vegades només mirant-los ja sabíem el que tenien. No disposàvem ni d'ecografies, ni del TAC, ni endoscòpies o RNM. Recordo, per exemple, que per saber si un nen tenia un tumor al cap li havíem de fer una prova, una pneumoencefalografia, que consistia en injectar aire dins del cap del nen per fer el contrast i poder veure el tumor. Aquesta prova després comportava molts efectes no desitjats.

Abans decidíem, ara ja no decidim, parlem amb les persones i els ajudem a prendre decisions



Ara tot està més avançat tecnològicament i això ens ha facilitat molt la feina.

Ens hem tecnificat tant que potser els pediatres han perdut habilitats?

El que passa és que hem canviat. A mesura que la tecnologia ha anat avançant, hem evolucionat i, per exemple, ara coneixem enzims causants de malalties que abans ni sabíem que existien. Ara tenim identificades moltes més malalties metabòliques. Ara diagnostiquem i tractem més i millor. Això és una mica la gràcia de ser metge, que tot va canviant i has d'anar aprenent, adaptant-te.

La medicina ambulatoria ha millorat moltíssim. Recordo que

quan vaig acabar medicina el metge de la seguretat social tenia només dues hores de visita i en aquest marge de temps podia arribar a visitar 80 infants. Amb el nou pla de formació dels MIR, els metges surten molt ben preparats, més formats, encara que entenen la feina d'una forma diferent a nosaltres. Nosaltres érem molt autodidactes, teníem moltes ganes d'aprendre, i treballàvem sense cobrar només per tenir contacte amb els pacients. Quan jo vaig començar a fer guàrdies, m'asseia en una cadira tota la nit mentre el metge adjunt dormia. Quan arribava una urgència segons com ni el despertava i jo decidia davant el pacient. L'endemà seguíem treballant. Avui en dia aquesta manera de funcionar és impensa-

ble. Quan acaben el MIR, durant el primer any, tots els metges que passen visita ho fan sota la supervisió d'un metge adjunt, dormen una mica i l'endemà tenen festa.

Com veu la pediatria del futur?

Actualment hi ha molta informació i això ha provocat que el coneixement s'hagi fragmentat. Dit d'una altra manera, abans hi havia un gran servei de pediatria i algunes especialitats. Ara hi ha moltes especialitats. Això és bo? Al meu entendre no del tot, perquè fa que els professionals tinguin una visió parcial dels problemes. Els especialistes són totalment necessaris però penso que, en molts casos,

El Dr. Jordi Pou, en la seva etapa de jugador al Picadero Damm, amb el dorsal número 5

Entregat al bàsquet, i també al Barça

Jordi Pou ja havia iniciat la carrera de medicina quan el seu pare va morir. L'actual cap de pediatria va haver d'iniciar llavors una altra carrera, l'esportiva, per poder guanyar uns diners per finançar-se els estudis. Era internacional juvenil i va fitxar, com a professional, per un dels equips destacats de bàsquet de l'època, el Picadero Damm, i va jugar durant cinc temporades amb aquest equip a



Primera Divisió i al costat de jugadors de primera línia, internacionals espanyols, com Alocen o Codina. Amb ells va guanyar una Copa del Rei i va jugar la Recopa d'Europa. La seva dedicació a la medicina, i la voluntat de dedicar-se a la medicina hospitalària el van fer retirar-se als 23 anys. Des de llavors, es mira l'esport des del públic. "Visc a Alella i els cap de setmana, sempre que puc, me'n vaig a veure els partits dels nanos del poble, tant de futbol com de bàsquet", explica. És culer des que va néixer. De fet, va ser inscrit com a soci del Barça abans que al registre civil. Durant anys va anar al Camp Nou amb el seu germà i el seu nebot, en Joan Maria Pou, ara periodista esportiu que retransmet per RAC1 els partits del Barça.

Jardiner i escriptor

Una altra de les grans aficions de Jordi Pou és la jardineria. “Per sort ara tinc una casa a Alella que em permet disposar d’un petit jardí on passo hores arreglant plantes, regant-les, podant-les, etc. Quan vivia a Barcelona, aquesta afició era més difícil de mantenir, però no em donava per vençut i tenia el balcó ple de plantes i flors”. I quan no és al jardí ni als camps de futbol, es dedica a escriure. Ha escrit un llibre sobre la història de l’Hospital en sentit humorístic, llibre que personalitza cada cop que un company es jubila. Ha escrit, a més, dos contes que res tenen a veure amb la medicina, tot i que com ell reconeix “del que més escric, apart de la producció científica, és sobre el que conec: la medicina”. Actualment està treballant en una obra sobre els “records d’un pediatra lligats a casos de maltractament”.



és imprescindible l'existència d'un pediatra amb visió global perquè si es perd aquesta figura, la medicina se'n ressentirà i tindrà un cost més elevat.

La recerca és una assignatura pendent?

De recerca pediàtrica s'està fent i molta, i la veritat és que no és fàcil. La recerca amb infants planteja dificultats. Per començar es tracta de persones menors d'edat i que participin en un estudi de recerca no depèn d'ells sinó de terceres persones. A més, no és el mateix un nadó de tres mesos que un de sis. En cada cas, per a cada treball, cal buscar infants d'unes característiques molt definides i això complica disposar d'una mostra. Tot i això, a l' Hospital es fa recerca en oncologia, neurologia, reumatologia i infeccioses. Recentment, a més, nosaltres al Servei de Pediatria hem posat una nova línia d'investigació

més social per investigar sobre temes com ara el maltractament infantil, els accidents i la seva prevenció, la relació dels pares i els seus fills adolescents, i altres temes.

Perquè s'hi ha dedicat especialment a l'atenció dels infants víctimes de maltractament?

Durant els anys que he estat a urgències he vist molts casos de maltractament i he sentit la necessitat d'actuar. L'any 90 vaig escriure el primer protocol sobre nens víctimes d'abusos per a la Societat Catalana de Pediatria i a l'Hospital varem crear una unitat específica d'atenció a aquests infants. És un camp nou i hi ha moltes coses a fer.

I en el cas dels accidents?

És fonamental fer prevenció perquè entre un 10 i un 15% dels infants que són atesos a urgències

i un 25% dels que són ingressats a la UCI han patit un accident. Els accidents deixen seqüeles importants amb un alt cost social i econòmic, i són la primera causa de mort en infants de 1 a 14 anys. El més important és que es poden evitar per això nosaltres parlem de lesions no intencionades i no tan d'accidents. Per això, m'hi he implicat molt. Actualment sóc coordinador del Comitè de Seguretat i Prevenció de Lesions no Intencionades de la Societat Espanyola de Pediatria.

Com afectarà la crisi a la salut dels infants?

Estic segur que veurem nens amb més problemes de desnutrició i més problemes de salut mental. La crisi provocarà també desesperació de famílies i més situacions límit i segurament ens trobarem amb joves que faran més disbarats per escapar-se dels problemes. ■

La jardineria és una de les ocupacions en què més temps inverteix el pediatra Jordi Pou

Si es perd la figura d'un pediatra amb visió global, la medicina se'n ressentirà

“No és el coneixement, sinó l'acte d'aprendre, i no la possessió, sinó l'acte d'assolir-lo, el que ens dóna el major gaudi”. Carl Friedrich Gauss.

Cursos, màsters i jornades per accedir al coneixement més nou

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 2012

IMMUNOLOGIA
Curs d'actualització en al·lèrgia i immunologia clínica pediàtrica
25 d'octubre

INFERMERIA
Taller d'embenatges i guixos per a personal d'infermeria
11, 13, 18 i 20 de juny

El nen hospitalitzat: abordatge integral
14 i 15 de juny

Formació bàsica en dolor pediàtric
27 de setembre

Curs d'acompanyament i elaboració de processos de pèrdua, dolor i mort
17 d'octubre

Mòdul formatiu per a personal d'infermeria i auxiliars neonatals
26 d'octubre i 9 de novembre

Curs de massatge infantil
Novembre de 2012

NEONATOLOGIA
Lactància materna i el nen malalt
5 de juny de 2012

Curs de reanimació neonatal
18 i 20 de juny
19 i 21 de juny

Curs de lactància materna (bàsic)
19 i 20 de setembre

NEUROCIRURGIA
Primer curs d'actualització en neurocirurgia pediàtrica
30 de novembre

NEUROLOGIA
XXV Curs sobre avenços en neuropediatria
8 i 9 de novembre

OTORRINOLARINGOLOGIA
Aprenentatge en coblació ENT pediàtrica
14 i 15 de juny

PEDIATRIA
IV Curs d'infectologia i patologia importada en pediatria
4 i 5 d'octubre

Rehabilitació respiratòria en pediatria. Vè curs de formació continuada en rehabilitació pediàtrica
26 i 27 d'octubre

Curs de progressos i terapèutica en pediatria i cirurgia pediàtrica
22 i 23 de novembre de 2012

PSIQUIATRIA I PSICOLOGIA
Abús sexual en la infància: detecció i intervenció en l'àmbit sanitari
10 d'octubre, 8 de novembre i 11 de desembre

REHABILITACIÓ
Curs intensiu de rehabilitació pediàtrica
26 i 27 d'octubre

UNITAT DE CURES INTENSIVES
Jornada de casos clínics interactius a la UCIP
17 d'octubre

URGÈNCIES
XII curs d'atenció d'infermeria en urgències pediàtriques
Novembre

Màsters de la Universitat de Barcelona

- Actualització en cures intensives a nens i adolescents (postgrau teòric-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

Estades de formació especialitzada

L'Hospital ofereix ensenyament especialitzat específic en tècniques diagnòstiques i terapèutiques avançades per a metges i personal d'infermeria que vulguin realitzar estades formatives.

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 2012 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:

Probitas Fundación Privada • Fundación Caja Navarra • Asociación Ayuda a Nico • Fundació Privada Cellex • Fundacion Social Aurea • SeisGrados • Fundació La Caixa • Fundación Maria Francisca de Roviralta • Liliana Godia • Agefred • Fondo Alicia Pueyo • Fundació Privada Casa Tarradellas • Associació Catalana de Fibrosi Quística • AECC Junta Local del Prat • Cajastur • Fundación Inocente Inocente • Harley Davidson España • DKV Seguros • Asociación Pablo Ugarte • Bebe Due España, S.A. • Premios Vodafone • Volkswagen • Cardiolink • Villa-Reyes • FENIN, Federació d'Empreses de Tecnologia Sanitària • Fundació Banc Sabadell • Associació Catalana de Síndrome de Rett • Fundación Divina Pastora • Fondo Biorett • Abbot Laboratories • Ajuntament de Barcelona • Actelion Pharmaceutical • Danone • Nestlé Healthcare Nutrition • Fundació Enriqueta Vilavecchia • Fundació Amics de Joan Petit Nens amb Càncer • Caixa Penedès Obra Social • Bombers de la Generalitat • Mi mundo Rett • Rotary Club Barcelona i rodalies • Rotary Club Vic-Osona • Torneig Cistella Solidària • Rotary Club Vilafranca del Penedés • Quality Metode • Fundación Privada Leo Messi • Fundació Collserola • Esteve • Llavaneres contra el Càncer • Random House Mondadori • Gaes • Associació Mainada • Fundación Privada Carmen y Maria José Godó • Fundació el Somni dels Nens • Fundacion Profesor Uría • Jimenez y Asociados-Abogados y Economistas • Col·legi Oficial de Metges de Lleida • Asociación Adrián González Lanza • Fundació Privada Escola Universitària Sant Joan de Déu • Associació Arenyenca contra el Càncer • Omnibus

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

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

Consulta l'últim informe de FAROS coordinat per **Eduard Punset**:

Com educar les emocions?

La intel·ligència
emocional
en la infància i
l'adolescència



FAROS ofereix informació i coneixement de qualitat per actuar de forma responsable en el camp de la salut infantil i de l'adolescent

