PAIDHOS

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

Número 8
Febrer de 2013

Professionalitat
Accessibilitat
Innovació
Docència
Hospitalitat
Oberts
Solidaritat
Sostenibilitat

A l'Hospital es tracten i resolen els principals trastorns de l'aprenentatge, que tant preocupen a les famílies

El nadó immadur troba l'escalf necessari entre els professionals de neonatologia

Tècniques d'avantguarda per al tractament de l'escoliosi



El tractament multidisciplinar i la detecció precoç, principals aliats del nen amb problemes d'audició

Sant Joan de Déu
HOSPITAL MATERNOINFANTIL - UNIVERSITAT DE BARCELONA

Unitats de referència: garantia de futur

L'entorn dels hospitals està canviant i, per tant, els seus objectius i la seva estratègia s'ha d'adaptar als nous temps per garantir el seu futur. Un objectiu clar és esdevenir un centre de referència per captar pacients i poder-los oferir una assistència capdavantera i d'excel·lència. La captació de talent i la millora de les infraestructures – nous espais i nova tecnologia- són dos factors cabdals per aconseguir aquest gran objectiu.

El número de la revista Paidhos que esteu llegint inclou articles sobre algunes de les unitats de referència (i també d'excel·lència) de què disposa actualment l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. És el cas de la Unitat de la hipoacúsia infantil que, amb un equip multidisciplinar, ofereix tractament per a tot tipus de problemes auditius i que treballa especialment per a la detecció precoç.

També el servei de Neonatologia és un referent en l'aplicació de protocols d'actuació, com el que busca reproduir en la mesura del possible totes les condicions que viu el nadó al ventre de la mare amb l'objectiu de millorar la seva supervivència i evitar que pateixi seqüeles derivades de la prematuritat al llarg de la seva vida.

Un altre exemple és el tractament pioner que aplica el nostre Hospital per tal de millorar la qualitat de vida dels nens afectats de patologia de raquis, també coneguda com a escoliosi. Ho fa possible un equip format per cirurgians ortopedes, pneumòlegs, neurofisiòlegs, neurocirurgians, rehabilitadors i infermeres.

Altres iniciatives, com la posada en marxa de la primera unitat d'assaigs clínics infantils o la unitat d'intervenció assistida amb animals, que trobareu en aquestes pàgines, segueixen la mateixa línia estratègica en la cerca d'un futur millor, malgrat les dificultats del present, i amb una actitud positiva com la que va descriure al segle XIX en una frase cèlebre el teòleg William George Ward, "El pessimista es queixa del vent; l'optimista espera que canviï; el realista ajusta les veles".

PAIDHOS

Sumari

Núm. 8 Març de 2013

4 L'Hospital de Sant Joan de Déu, referent de la Hipoacúsia Infantil a Catalunya

8 Quan aprendre és pujar la muntanya més alta

12 Patologia de raquis: fer que tot estigui al seu lloc

14 Més enllà de l'assistència clínica als infants amb malalties inflamatòries intestinals

16 Com al ventre de la mare

18 Primera unitat d'assaigs clínics centrada en pediatria

20 L'estimulació precoç, una oportunitat per als infants amb problemes de desenvolupament

22 IDona: Una nova consulta infermera a l'Àrea de la Dona

24 Sant Joan de Déu acull les primeres infermeres residents en pediatria

26 Les intervencions assistides amb gossos funcionen

28 Amics de l'Hospital de Sant Joan de Déu

30 Entrevista al Dr. Miquel Borràs i Verdera, Cap de secció d'Obstetrícia

34 Docència: cursos, màsters i conferències per a pares i mares

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

L'Hospital de Sant Joan de Déu, referent de la Hipoacúsia Infantil a Catalunya

La instauració del protocol de cribratge auditiu neonatal universal el febrer de 2010 per part del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, va donar lloc a la creació de la Unitat de Referència de la Hipoacúsia Infantil a l'Hospital de Sant Joan de Déu. Una unitat multidisciplinar i interdisciplinar que ofereix tractament per a tot tipus de problema auditiu -no només pels nens que necessiten implants- i que treballa especialment per a la detecció precoç, fonamental en aquesta patologia.

"Tractem a nens que necessiten un implant, però també als que no hi senten bé, amb una varietat de tractaments i ajudes terapèutiques".

La hipoacúsia es pot definir com la falta de capacitat auditiva i de fet, és la deficiència sensorial més freqüent en els humans. Es considera que una persona té problemes d'audició quan la seva capacitat auditiva és igual o menor a 20 decibels. Per entendre millor aquest valor, podem dir que en una conversa normal la intensitat de so és aproximadament de 50 decibels. La hipoacúsia congènita té una incidència d' 1 a 3 per cada 1.000 nens nascuts que no tenen factors de risc, i s'eleva a una incidència de 5 a 8 per cada 100 nens nascuts amb factors de risc.

Però la hipoacúsia disposa de tractament i d'ajudes terapèutiques. A càrrec del Servei d'ORL de l'Hospital hi ha la Unitat d'Hipoacúsia Infantil, que ofereix tot aquest ventall de possibilitats, des del tractament, ja sigui mèdic, quirúrgic i/o mèdic-quirúrgic, a l'ajuda terapèutica com la rehabilitació auditiva, intervenció logopèdica i la intervenció psicopedagògica.

De fet, aquesta patologia quan és congènita representa un problema greu no només perquè té efectes sobre el desenvolupament del llenguatge del nen sinó que també afecta el seu desenvolupament intel·lectual, emocional, motor i social. Per això, des de la Unitat de Referència de la Hipoacúsia recorden la "necessitat de la detecció precoç fonamental per al diagnòstic i tractament de la hipoacúsia". En aquest sentit, la Dra. M. Antonia Claveria, coordinadora de la Unitat, destaca que "amb la implementació del programa de cribratge auditiu neonatal universal s'ha fet un avanç importantíssim per al diagnòstic i tractament de la hipoacúsia neonatal".

Hi ha molts tipus d'hipoacúsia, que es poden classificar segons diferents criteris, en els més habituals parlem d'hipoacúsies en funció de la localització anatòmica de la lesió (hipoacúsia de transmissió, neurosensorial, mixta o del sistema central auditiu), en funció

del grau (lleu, moderada, severa o profunda), en funció de l'agent causal (genètica, adquirida o d'origen desconegut), en funció de l'edat d'aparició (prelingual: la pèrdua auditiva es produeix abans de l'adquisició del llenguatge, perilingual: quan la pèrdua s'origina durant l'aprenentatge del llenguatge, o la postlingual: quan la pèrdua s'inicia després de l'adquisició del llenguatge), o fins i tot en funció de la seva evolució (estable, progressiva o fluctuant).

La importància de la detecció precoç

La Dra. M. Antonia Claveria, coordinadora de la Unitat de Referència de la Hipoacúsia a l'Hospital, i el Dr. Jesús Rodríguez, cap del Servei d'Otorinolaringologia de Sant Joan de Déu, tenen clar que "l'èxit del tractament de la hipoacúsia està en el seu diagnòstic precoç, quan abans ho detectem i actuem, millor, més probabilitats d'èxit".

La importància de la detecció precoç està directament vinculada amb el període que s'anomena de neuroplasticitat cerebral dels nounats. La formació de la capacitat auditiva es produeix de forma òptima entre el moment del naixement i fins els 4 anys. Aquest període de formació auditiva en el cervell va per etapes o finestres de temps, que tal com van passant els mesos, es van tancant. Si no has omplert aquell espai amb la informació auditiva correcta, es tancarà i ja no estaràs a temps d'ensenyar adequadament al nen el llenguatge que ha d'adquirir en aquella fase del desenvolupament com a persona.



Per tant, l'objectiu es actuar durant aquest període, perquè d'altra manera, en un nen que no ha rebut cap estímul auditiu, el màxim que podem arribar a aconseguir amb un implant coclear si s'implanta tard, per exemple, és que identifiqui sorolls que l'avisin de perills, però en cap cas, s'aconseguirà que entengui el llenguatge i que sigui capaç de comunicar-lo oralment

La Unitat de Referència de la hipoacúsia infantil de l'Hospital

La unitat, formada per otorinolaringòlegs pediàtrics, tècnics experts en àudio-pròtesi infantil i en programació d'implants auditius, ha iniciat el seu camí poc després que el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya instaurés el cribratge auditiu neonatal universal per a tots els infants nascuts a Catalunya.

Des de la Unitat de Referència de la hipoacúsia infantil de Sant Joan de Déu a Esplugues es segueix un protocol d'actuació basat en un document elaborat per un grup multidisciplinar d'experts en hipoacúsia infantil. El text de treball mostra les pautes per a un abordatge integral de la hipoacúsia, un fet, que segons el Dr. Jesús Rodríguez, cap del Servei d'Otorinolaringologia de l'Hospital de Sant Joan de Déu "fa d'aquesta Unitat de Referència, un cas únic i diferent d'altres unitats referents, ja que aquí no només tractem pacients que necessiten un implant, també els que no hi senten bé, i els oferim una varietat de tractaments i ajudes terapèutiques diversificada".

Un cop s'ha fet el cribratge auditiu neonatal universal a l'Hospital Maternoinfantil de Catalunya que sigui, i s'ha detectat que el nadó no ha superat el mínim establert, aquest és remés a la Unitat de Referència de la Hipoacúsia infantil de l'Hospital de Sant Joan de Déu.

En aquesta unitat es fa una primera visita d'exploració otorinolaringològica completa, amb la realització entre d'altres proves dels PEATC, o també anomenada de potencials evocats auditius de tronc cerebral.

El model de cooperació i funcionament entre el nivell hospitalari i educatiu públics a Catalunya és únic al món

L'implant coclear donarà enormes recursos al jove pacient de cara al futur

Es tracta d'una prova que registra la resposta auditiva del cervell en funció d'un estímul acústic predeterminat. En funció del tipus de resposta es pot saber si el nounat està sentint alguna cosa o no, i en quina intensitat, perquè la resposta es pot mesurar en tots els seus graus.

En cas que aquesta prova detecti una hipoacúsia congènita en el nounat, s'inicia la intervenció precoç que ha de garantir un diagnòstic definitiu de la patologia entre els 3 i 6 mesos de vida del nen. En aquest precís moment, la Unitat comunica els resultats al Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya per al seu registre, i evidentment, procedeix a la instauració del tractament més adequat.

En tot procés de diagnòstic i tractament, la Unitat treballa en col·laboració estreta amb els Centres de Recursos Educatius per a Deficients Auditius (CREDA), establerts a Catalunya.

Els CREDA depenen del Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya i actualment en són una desena. Els professionals del CREDA són audio-protesistes, logopedes, educadors i psicopedagogs. Tant la Dra. M. Antonia Claveria com el Dr. Jesús Rodríguez es senten orgullosos de poder dir que "aquest model de cooperació públic entre ensenyament i salut és totalment únic al món". I és fàcil imaginar el nivell de resultats que això aporta a la salut auditiva dels joves nens catalans.

Els tractaments, sempre adaptats a la necessitat del nen

La unitat sempre busca el millor tractament per cada nen i per a cada cas. De manera que no només fa la col·locació d'implants sinó que elabora els diagnòstics i aplica la millor solució. De fet, cal tenir present que a la Unitat no només arriben nounats, es diagnostiquen i tracten nens que han estat diagnosticats de més grans, o que pateixen una hipoacúsia per una infecció o altres causes.

En el cas que el nen no tingui una sordesa greu per ser tractada amb un implant coclear des de la Unitat es prescriu la pròtesi auditiva adecuada (com si parléssim de fer unes ulleres, adaptades en funció de la falta de vista) i es coordina el treball de manera interdisciplinària amb el CREDA fonamentalment mitjançant l'estimulació acústica i (re)habilitació del llenguatge. En cas pèrdues auditives degudes a mal funcionament de l'oïde extern i/o de l'oïde mitjana amb un bon funcionament de l'oïde intern els especialistes del centre col·loquen un sistema vibratori aprofitant la capacitat de transmissió de so dels ossos, el que es coneix com sistema osteointegrat. En aquest cas s'utilitza la capacitat de transmissió de so dels ossos. En alguns casos estan indicats els implants de l'oïda mitjana. Els implants de l'oïda mitjana consten d'una part externa amb un micròfon, un amplificador i un processador de la veu. L'implant intern consta d'un vibrador que es connecta i s'adapta a la cadena de petits ossos de l' oïda mitjana o bé en el seu defecte a la finestra rodona. La cadena d'ossos es mou per la vibració i d'aquesta manera transmet el so de fora cap a dins.

Els implants coclears, garantits a tots els nens que ho necessitin

L'implant coclear és, segurament, la millor solució per a una hipoacúsia congènita greu. De fet, des de la Unitat, quan detecten un nounat amb hipoacúsia profunda bilateral el preparen per a l'implant coclear abans de l'any. De fet, mirant les estadístiques, a Catalunya neixen cada any 80.000 nens, d'aquests uns 80 patiran hipoacúsia profunda, i d'aquests un 80% necessitarà un implant coclear. Des de la Unitat de Referència de la Hipoacúsia Infantil de l'Hospital de Sant Joan de Déu, s'assegura que tots els nens de Catalunya que necessitin un implant coclear el tindran.

Aquest dispositiu, que ha demostrat àmpliament la seva eficàcia, consisteix en un aparell electrònic d'adaptació quirúrgica, que transforma els senyals acústics en elèctrics que estimulen el nervi auditiu. La part interna consta d'un un elèctrode que es col·loca dins del cargol de l'oïda.

És una cirurgia molt segura, si es fa amb un equip de professionals adequat i amb experiència. De fet, les complicacions estan actualment per sota de l'1% i estan vinculades al risc de poder arribar a tocar el nervi fa-

cial, o a patir alguns sagnats importants donat que es treballa a prop de vasos sanguinis clau com l'arteria caròtida.

Cal destacar també que la Unitat de Referència de la Hipoacúsia Infantil de l'Hospital de Sant Joan de Déu realitza també la psicoprofilaxi amb els nens i les famílies que han de passar per una cirurgia, conjuntament amb els professionals del CREDA. D'aquesta manera preparen al nen i a la família, informant, donant eines que els



seran útils i fent assimilar bé el perquè de tota la intervenció i quins passos suposa. També solen promoure trobades entre famílies que ja han passat pel procés de la intervenció i aquelles que ho han de fer en el futur. Tot això assegura que els pares i el nens que han de ser intervinguts ho facin amb més tranquil·litat. A més, el Centre d'Implants Auditius de la Unitat ofereix a tots els seus pacients i famílies, un telèfon de contacte disponible les 24 hores del dia tots els dies de l'any.

Així doncs, des que entra un nou pacient a la Unitat se li fa el diagnòstic, tot el tractament i seguiment fins als 18 anys. Quan aquests nois i noies arriben a la majoria d'edat, per un acord de col·laboració entre l'Hospital de Sant Joan de Déu i l'Hospital de Sant Pau, els pacients passen a ser tractats en aquest darrer centre. La transició, però, es fa amb acompanyament, ja que a la primera visita a l'Hospital de Sant Pau, el pacient porta en mà tota la informació clínica detallada des de la primera visita, a fi d'aconseguir un bon enllaç professional. En casos precisos l'especialista otorinolaringòleg de Sant Joan de Déu informa personalment amb antelació el seu homònim i futur responsable de Sant Pau.

Un dels petits problemes que presenten actualment els implants, siguin coclears o de l'oïda mitjà és que van amb bateria i que s'han de recarregar. Igualment, com són aparells electrònics no poden estar en contacte amb l'aigua i, per tant, els nens se'ls han de treure quan fan activitats com anar a la platja o a la piscina, malgrat s'estan estudiant eines per a poder nedar i banyar-se amb l'implant i de fet ja se n'han comercialitzat algunes en alguns països. En alguns casos, caldrà fer especial atenció a aquells nens que poden sentir-se molt desprotegits quan no poden escoltar, i tranquil·litzar-los. Per això, la recerca sobre hipoacúsia està treballant en el camp dels implants, a més d'altres, per poder millorar els actuals aparells electrònics i disposar en el futur, no gaire llunyà, de sistemes autocarregables.

El futur: una generació que tindrà greus problemes auditius

Parlant de les generacions futures, tant la Dra. Antonia Claveria com el Dr. Jesús Rodríguez es mostren preocupats per la constant exposició dels joves a la contaminació acústica. Independentment de la que podem viure en les grans ciutats, ells destaquen que "els joves d'avui dia escolten la música molt alta i ho fan directament sobre l'oïda amb els auriculars. Això els fa perdre cèl·lules neurosensorials que ja no recuperaran, i que els produiran problemes auditius greus abans d'hora". Per això diuen que cal fer una àmplia educació i prevenció des de les institucions públiques per tal de conscienciar a la població del perill d'una exposició prolongada a una elevada contaminació acústica, que situaríem per damunt dels 85 decibels. ■

Des de la Unitat de Referència de la Hipoacúsia es garanteix que tots els nens que necessitin un implant coclear el tindran

Quan aprendre és pujar la muntanya més alta

De la mà de la doctora Anna Sans, especialista en pediatria i neurologia pediàtrica, PAIDHOS fa un recorregut pels principals trastorns de l'aprenentatge (TA). Darrera d'aquests problemes sovint hi ha frases de la vida quotidiana que tothom ha escoltat alguna vegada dirigides a un infant: "no t'esforces", "deixa de moure't d'aquesta manera", "sempre estàs als núvols!"...

L'Institut pediàtric SJD ofereix el diagnòstic, tractament i orientació escolar dels nens amb problemes escolars

La Dra. Sans ens relata les dificultats d'uns nois i noies que, tot i ser intel·ligents, no s'acaben de sortir amb els resultats acadèmics. Un camí difícil perquè fa que els primers anys de vida comprometin el desenvolupament personal i social del pacient, si no es fa un bon diagnòstic a temps i es prenen les mesures adients.

La doctora Anna Sans és especialista en pediatria i neurologia pediàtrica. Coordina la Unitat de Trastorns de l'Aprenentatge (UTAE) de Sant Joan de Déu, de tipus interdisciplinar i d'una alta expertesa en el context català i espanyol, amb més de 850 primeres visites cada any. També realitza diferents activitats docents al llarg de l'any, així com recerca en el seu camp específic. La seva tasca divulgativa és important, ja que regularment participa en programes de ràdio i televisió, i publica articles en premsa, sempre sota la bandera que el sistema educatiu hauria de contemplar les necessitats de tots els nens i nenes que presenten unes necessitats educatives especials. És per aquest motiu que els informes d'assistència de la UTAE sempre inclouen recomanacions per als centres escolars. Però les seves primeres paraules són per a les famílies afectades. Diu que sovint "no se'ls fa prou cas", mentre donen voltes i més voltes mirant de trobar suport i atenció per als seus fills i filles. En aquest punt convé recordar tot el camí que han fet moltes associacions d'afectats, algunes amb més de 25 anys de feina, com l'Associació Catalana de la Dislèxia.

L'Anna Sans explica amb satisfacció que aviat entraran en vigor uns protocols per a nens i nenes amb diferents TA. D'aquesta manera tots els nens i nenes amb aquests trastorns serà atesos a les escoles publiques i concertades de forma adequada i homogènia. Amb tot plegat, la visió que transmet l'equip de la UTAE és optimista, amb moltes fites encara per conquerir, i molt ferms en què "no convé separar aquests infants a l'aula, sinó oferir-los-hi aquelles adaptacions que necessiten per poder avançar com la resta d'alumnes.

En la introducció al seu llibre "*Per què em costa tant aprendre?*", la doctora Sans explica que l'aprenentatge és la funció més transcendent del cervell humà, i aquesta capacitat ens distingeix d'altres éssers vius. A l'hora de fer front als trastorns d'aprenentatge, aquesta especialista explica que hi ha avenços que lentament es van portant a terme, i que convé seguir treballant en la reeducació dels infants que necessiten



ajuda així com en els recursos farmacològics que la comunitat mèdica té a l'abast. En el llibre, a més, la doctora explica que va escriure l'obra per ajudar a la formació de les persones interessades (pares, mestres, pediatres), compartint el coneixement adquirit després d'anys de feina en el camp del desenvolupament neurològic del nen i dels trastorns de l'aprenentatge. Prova d'aquest coneixement són les seves paraules: "moltes vegades només veient l'expedient acadèmic d'un alumne es pot entendre què està passant".



La dislèxia

La dislèxia, o dificultat específica per a la lectura, fa que un nen amb totes les capacitats i una escolarització normal no pugui aprendre a llegir de forma fluida, i haurà de viure amb ella al llarg de tota la seva vida. És el trastorn d'aprenentatge més freqüent. Sovint aquests infants canvien lletres de lloc, inverteixen síl·labes i dedueixen o inventen les paraules per anar més ràpid. La dislèxia té una gran càrrega hereditària, el 40% dels germans i entre un 30 i 50% dels pares d'un nen dislèctic també tenen el trastorn. Es calcula que a cada aula de les escoles catalanes o espanyoles hi podria haver 2-3 infants amb el problema (classe de 25 alumnes de mitja). La principal dificultat del dislèctic és el procés de lectura, i la descodificació fonològica. Però cal remarcar: el nivell d'intel·ligència no té res a veure amb aquest problema. El cervell de la persona dislèctica té una disfunció a l'hemisferi esquerre, on radiquen les funcions del llenguatge, i això s'ha anat definint gràcies a les tècniques de neuroimatge funcional. Pot passar que, un cop l'alumne avança en la seva trajectòria escolar, apareguin dificultats per les matemàtiques amb les taules de multiplicar, per exemple, o mala comprensió en la lectura dels enunciats de problemes matemàtiques, de forma que altres àrees del currículum acadèmic més enllà de les llengües es poden veure compromeses.

Per ajudar a les persones dislèctiques, especialment en les primeres etapes de la vida, cal que tot l'entorn estigui al corrent de la situació, i convé fer el corresponent seguiment i tractament individualitzat, basat en la reeducació i adaptacions escolars". La reeducació s'ha de fer per fases, pas a pas, i amb molta constància i persistència; però cal tenir present que els minuts dedicats a casa a la lectura, han de ser agradables per a l'infant, i no afrontar-ho com un deure pesarós o una obligació desagradable. Les acomodacions consisteixen en posar a l'abast del nen o nena aquelles facilitats escolars que li permetin avançar en els seus aprenentatges.

Abans de dur a terme un programa de reeducació s'han de tenir en compte les característiques del nen i la seva família. Un aspecte important és l'edat. Per sota dels 10 anys la reeducació pretén millorar el dèficit cognitiu de base aprofitant la capacitat de plasticitat que té el cervell del nen en edats precoces. A partir d'aquesta edat l'objectiu és donar eines i estratègies al nen per compensar les dificultats. A la UTAE acostumem a recomanar un professor de reforç a casa prèviament assessorat per l'especialista. Si els nens es detecten i reben l'ajut

El rendiment escolar pot millorar si es posen mesures i l'escola col·labora activament

Els trastorns de l'aprenentatge estan clarament infradiagnosticats



El fracàs escolar a tot el nostre entorn és molt elevat i preocupant

necessari des dels primers cursos de primària sovint el procés acaba bé, i explica la Dra. Sans que cada any reben missatges dels seus antics pacients explicant que ja han passat la selectivitat, i donen detalls dels plans de futur que tenen per a la universitat.

Molts experts coincideixen que si els trastorns d'aprenentatge s'encaressin d'una forma correcta, les xifres de fracàs escolar en el nostre país disminuirien considerablement ja que, en paraules de la doctora Sans "són alarmants i preocupants, sobretot si ens comparem amb d'altres països".

El desconeixement sobre la dislèxia ha fet créixer algunes informacions errònies al voltant d'aquest trastorn. La doctora Sans explica en el seu llibre que cal eliminar alguns tòpics al respecte. De manera sintètica es pot afirmar que: la dislèxia no té res a veure amb la genialitat, ni l'excel·lència intel·lectual. A més, el fet d'orientar-nos malament en l'espai no suposa patir-la, ni tampoc té a veure amb problemes oculars o d'agudesa visual. I l'anomenada "lateralitat creuada", que en alguns entorns s'havia adduït com a possible causa i que és un terme que actualment es coneix que no existeix com a entitat clínica. Tenir la dominància no homogènia entre el peu, la ma i l'ull és una variant de la normalitat i no predisposa ni es la causa de cap dificultat per l'aprenentatge.

El TDAH

En el Trastorn per Dèficit d'Atenció i Hiperactivitat els infants tenen dificultats per aprendre a controlar la seva conducta. És un trastorn que es pot expressar amb gran impulsivitat, moviment en excés i tendència a la distracció. Apareix tant amb hiperactivitat com sense (TDAH o bé TDA). A més, el TDAH suposa que la criatura li costi concentrar-se així com acabar les feines. L'origen del trastorn és de tipus neurobiològic. És un trastorn complex però malauradament, persones sense formació específica el qüestionen des de molts diferents àmbits. Els nens ben petits poden mostrar trets que serien propis del trastorn per dèficit d'atenció, però la persistència en el temps dels problemes de conducta, malgrat unes pautes educatives correctes, son indicadors de que ens trobem davant d'un trastorn. En el conjunt de població en edat escolar es calcula que entre un 5 i 8% de persones poden tenir aquest trastorn, tot i que davalla molt en l'edat adulta, persistint els símptomes en un percentatge d'homes i dones.

S'han associat diferents factors al fet de patir un trastorn com en TDAH. Entre aquests un embaràs amb consum d'alcohol i/o tabac, i igualment, entre els nadons que neixen prematurament així com els que ho fan amb baix pes, sembla que el risc és més alt. Les funcions executives del nostre cervell són les més compromeses en el TDAH. Aquesta maquinària cerebral és la que fa que siguem capaços de prendre decisions, planificar i desenvolupar una conducta social adequada. Sovint en l'infant afectat per TDAH el que trobem és una impossibilitat d'aplaçar

les gratificacions. Si volguéssim establir els tipus de trastorn podríem dir que n'hi ha amb tres rostres diferents: aquell en què predomina la hiperactivitat i impulsivitat, el de tipus inatent, i aquell que es presenta combinat. Anticipar requeriments que li farem al nen, i mantenir-lo informat d'allò que s'espera d'ell en tot moment pot ajudar en la gestió quotidiana del trastorn. Cal tenir ben present, segons que insisteix la neuropediatra Anna Sans que "aquests no són nens problemàtics, sinó persones que tenen un problema i a les quals s'ha d' ajudar". A més, els tractaments farmacològics han mostrat que són útils per als infants afectats administrant un fàrmac estimulant que, paradoxalment, en els nois i noies amb TDAH actua com un regulador de l'activitat motriu i els fa centrar l'atenció, donant normalitat a les seves rutines diàries. Es tracta de fàrmacs molt segurs i que, en general, es toleren bé.

Trastorn de l'aprenentatge no verbal TANV

És un trastorn de l'aprenentatge molt debatut i no ben consensuat dins de la comunitat científica. Per dir-ho de manera sintètica, els nens amb TANV tenen dificultats amb el grafisme, a l'hora de fer un puzle, problemes d'orientació en l'espai, però curiosament, són molt hàbils amb el llenguatge formal i l'oratòria. És freqüent que alguns mestres es queixin que els treballs que realitzen a classe estan mal presentats, que siguin poc destres al copiar a la pissarra, o a l'hora de col·locar els números en una operació matemàtica. Els infants amb TANV troben especialment complicat dur a terme les relacions socials bàsiques al nostre entorn, especialment perquè descodifiquen amb dificultat el llenguatge no verbal i els codis de relació interpersonal És freqüent que les seves relacions amb adults siguin més exitoses, ja que se'ls valora molt la seva expressió verbal i eloqüència. Entre aquestes persones solen aparèixer trastorns afectius i d'ansietat, i se senten poc còmodes en situacions de conflicte. En bastants casos és difícil posar els límits entre aquest trastorn i els trastorns de l'espectre de l'autisme.

La discalcúlia

Un altre dels trastorns descrits amb gran precisió en el llibre "*Per què em costa tant aprendre?*", editat per Sant Joan de Déu i *edebé editors*, és la discalcúlia, que es manifesta en un baix rendiment en matemàtiques i càlcul. Es discuteix si es tracta d'una branca o manifestació parcial d'altres trastorns o no. El que resulta evident és que en algunes persones, de manera innata, hi ha una dificultat clara per processar números, resoldre problemes i executar el càlcul aritmètic. Si no progressa, aquest infant notarà que té menys autonomia per a enfrontar reptes de la vida ordinària, i el seu aprenentatge quedarà alentit. Es parla d'una prevalença de discalcúlia del 1-2% de la població escolar que, com la majoria d'aquests trastorns té un important component genètic com demostren estudis en bessons. Convé recordar que en l'assimilació de les operacions matemàtiques hi intervé un sistema de símbols, i tot plegat es du a terme en uns anys molt determinats de la infància, el moment vital clau per fixar aquesta mena de coneixement. Hi ha diferents intervencions reeducadores davant d'aquest problema, que, de nou, necessita d'un diagnòstic afinat i ràpid.

La disfàsia o TDL

El trastorn del desenvolupament del llenguatge (TDL) es dona en nens amb una bona capacitat auditiva, una funció cognitiva suficient i que hagi estat i estigui exposat al llenguatge (sentir, parlar, poder expressar-se...). Segons expliquen els especialistes de la UTAE, prop del 15% de nens presenten alteracions en la parla o el llenguatge que se solucionaran de forma espontània amb el temps. Però un 2-3% d'infants tenen una alteració persistent del llenguatge que pot repercutir en les seves relacions i aprenentatges escolars. Quan hi ha una elevada discrepància entre les funcions cognitives que té el nen i el seu nivell de llenguatge és quan se sol diagnosticar aquest TDL. De vegades trobarem infants que aquest problema els comporta baixa autoestima i trastorns afectius. El paper de l'escola és clau, per donar suport a totes les accions de reeducació que es duguin a terme. La variabilitat entre nens és molt alta, i el pronòstic dependrà de diferents factors. ■

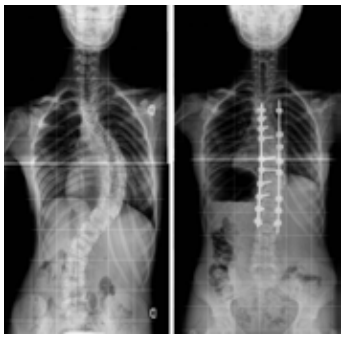
Les famílies amb nens que tenen trastorns d'aprenentatge han patit molts anys el "anar d'un lloc a l'altre sense solució"

Fer que tot estigui al seu lloc

El Dr. Norbert Ventura, responsable de la patologia de la columna vertebral pediàtrica de l'Hospital, integra un equip multidisciplinari que inclou no només cirurgians ortopedes sinó també neumòlegs, neurofisiòlegs, neurocirurgians rehabilitadors i infermeres que treballen conjuntament amb la finalitat de millorar la qualitat de vida dels nens afectats de patologia de raquis.

L'escoliosi és una deformitat que afecta al raquis en creixement

L'escoliosi és una deformitat que afecta al raquis en creixement i que malgrat que inclou diferents tipus depenent de la patologia de base (idiopàtica, congènita, neuromuscular i sindròmica), des del punt de vista pràctic es divideix en dos grups clarament definits: aquelles corbes que s'inicien abans dels 5 anys d'edat anomenades "corbes d'inici precoç" i aquelles corbes que apareixen després dels 5 anys d'edat "escoliosi d'inici tardà". Aquesta divisió en respecte a l'edat està en relació al desenvolupament del sistema pulmonar i del creixement toràcic. El pulmó creix augmentant el nombre d'alvèols fins els 8 anys d'edat i el 80% del diàmetre frontal del tòrax de l'adult s'aconsegueix als 4 anys d'edat, el pulmó i el tòrax maduren molt ràpidament en el nen motiu pel qual l'escoliosi d'inici precoç pot provocar alteracions en el desenvolupament pulmonar que en casos extrems pot arribar al que s'anomena Síndrome d'Insuficiència toràcica (incapacitat del tòrax per permetre un creixement o una funció pulmonar normal). Les escoliosi d'inici tardà no provocaran alteracions significatives de la funció respiratòria excepte en casos molt severs de deformitat per sobre dels 80-90º.



Les escoliosi idiopàtiques, les més nombroses en el nostre àmbit, solen començar amb la pubertat. Clínicament es manifesten per una corba lateral, una asimetria d'espatlles i per la prominència de les costelles de l'hemitòrax de la convexitat de la corba. Si bé el seu origen és desconegut hi ha un component familiar o hereditari que pot arribar al 18-20%. El tractament de les escoliosis idiopàtiques varia des de l'observació, en corbes per sota dels 25º, a cotilles actualment d'ús nocturn, o cirurgies quant la corba no es pot controlar per mitjans ortopèdics. El tractament quirúrgic consisteix en la correcció de la corba mitjançant l'ús d'implants vertebrals, que connectats a unes barres, permeten millorar la deformitat. La finalitat no és només la correcció, sinó també aconseguir una fusió vertebral sòlida mitjançant empelt ossi.

Un concepte que s'ha anat desenvolupant en els últims 15 anys és que el creixement de la columna toràcica ha de ser respectat en nens de curta edat (menys de 8 anys). En el passat, era habitual fer una fusió vertebral buscant una correcció o fre de l'escoliosi, però sense pensar en l'efecte no desitjat que es produïa sobre el creixement de la caixa toràcica.

Pioners a Espanya

A l'Hospital Sant Joan de Déu fa uns 10 anys que es van iniciar les tècniques de correcció de l'escoliosi infantil sense fusió vertebral: barres de creixement, distractors toràcics. La finalitat d'aquestes tècniques és corregir la deformitat, mantenir un volum toràcic òptim i respectar el creixement de la columna toràcica.

Els distractors toràcics (VEPTR) connecten les costelles proximals del tòrax amb la columna vertebral i mitjançant una toracoplàstia d'obertura augmenten el volum toràcic. Ambdues tècniques requereixen un allargament de les instrumentacions cada 6-8 mesos per adaptar la longitud de l' implant al creixement de la columna vertebral. Actualment s'estan desenvolupant tècniques sense fusió vertebral que, mitjançant barres magnètiques, poden allargar-se via ambulatòria, amb més confort per als nens.

Un equip molt ben articulat

Per a complir amb totes les necessitats dels petits pacients, l'Hospital ha reunit un equip on, a més de la cirurgia que encapçala el Dr. Ventura, tenen un paper molt important els encarregats d'anestèsia pediàtrica i quiròfan, la infermeria –que és clau en la fase postoperatòria-, les responsables de cirurgia ortopèdica de columna –doctores Anna Ey i Imma Vilalta-, així com la rehabilitació. Caldria aturar-se en el rol que li toca jugar a la neurofisiòloga Itziar Alonso, que registra durant la cirurgia els potencials evocats motors per preveure un possible dany medul·lar.

I pel que fa a pneumologia, una disciplina que també és protagonista en el tractament de les escoliosis infantils, el Dr. Martí Pons ha fet possible que el post-operatori d'aquests malalts comporti les mínimes complicacions respiratòries possibles. Les tècniques d'assistència respiratòria no invasives (BIPAP) tant en el pre-operatori com en el post-operatori immediat, han canviat radicalment les cirurgies en aquests tipus de pacients.

Aquest és un bon exemple de com els anys d'experiència amb pacients d'escoliosi a Sant Joan de Déu estan deixant un patrimoni de coneixement i millores del qual, a més, se'n pot beneficiar tota la comunitat mèdico-pediàtrica, i milers de nens i nenes. ■



L'Hospital és pioner en l'aplicació de tècniques correctives d'alta eficàcia

Com indica el Dr. Ventura, hi ha dos tipus d'escoliosi, la idiopàtica, de la qual no se'n coneix la causa i és per altra banda la més freqüent, sobretot en nenes, i la que és de causa coneguda, normalment d'origen neurològic, sindròmic o congènit per malformacions vertebrals.

En la idiopàtica s'ha de tenir en compte els graus de la corba i l'evolució de la mateixa, a banda d'altres factors. Pot passar que al principi l'infant només presenti una actitud escoliòtica, amb un valor angular de menys de 10º. En aquest cas, s'aplica un programa d'exercicis de correcció postural, i es segueix un control regular. Si augmenta la corba i arriba als 25º-30º es pot posar una cotilla per mirar de frenar-ne l'evolució. Quan l'escoliosi té una localització dorsal, pot afectar la funció respiratòria, en aquest cas se li ensenyaran al nen o nena exercicis respiratoris, apart de controlar la funció pulmonar cada 6 mesos. Si segueixi progressant fins arribar al voltant dels 50º, s'haurà de valorar la cirurgia.

En el cas de l'escoliosi de causa coneguda, principalment la d'origen neurològic, la intervenció de rehabilitació serà diferent, ja que aquests pacients es controlen per la seva malaltia de base i en les visites habituals que fa el metge rehabilitador també es controla la columna vertebral, i quan es detecta que s'inicia una escoliosi caldrà observar la progressivitat d'aquesta. Llavors s'intensifica el maneig respiratori amb les proves funcionals i fisioteràpia respiratòria. Si el nen es molt hipotònic i l'escoliosi li dificulta la sedestació, se li pot prescriure una cotilla, com és el cas dels nens amb atrofia muscular espinal. No obstant, això no sol impedir que l'escoliosi segueixi progressant i al final s'hagi de realitzar intervenció quirúrgica.

En aquestes circumstàncies, és molt important tenir el pacient ben preparant des del punt de vist respiratori, amb un bon aprenentatge de fisioteràpia respiratòria. Tenim a l'Hospital un protocol pre i post-quirúrgic que vam consensuar entre els Serveis de COT/ Neumologia i Rehabilitació. Per part de rehabilitació, principalment en el pacient neurològic, el que s'intenta és preparar el nen o nena en l'aprenentatge de tècniques respiratòries, perquè si en el post-operatori hi ha algun problema ja sàpiguen fer-ho. Després de la intervenció aquests nens tenen una disminució de la força dels músculs del coll i els costa més aguantar el cap, també tenen una postura diferent perquè se'ls ha adreçat i allargat la columna. Per tant, una altra de les coses que hem de fer l'equip de rehabilitació és valorar aquests trastorns, i realitzar els canvis necessaris perquè la sedestació sigui correcta, el nen estigui confortable i no tingui dolor.

Dra. Anna Febrer Rotger. Servei de Rehabilitació i M. Física

Més enllà de l'assistència clínica als infants amb malalties inflamatòries intestinals

L'any 2010 l'Hospital Sant Joan de Déu va crear una unitat que ofereix una atenció integral i multidisciplinària als infants que pateixen una malaltia inflamatòria intestinal. Es tracta d'una patologia causada per una inflamació crònica a l'intestí que provoca, entre altres símptomes, dolors abdominals, diarrea, rectorràgia i pèrdua de pes.

Convé tenir present l'estat anímic, nutricional, i l'entorn social del nen que tractem

Tot i que el nombre d'infants que pateixen una malaltia inflamatòria intestinal com és la malaltia de Crohn o la colitis ulcerosa encara és baix –a l'any es diagnostiquen tres casos per cada 100.000 menors de 18 anys en Espanya– els que la pateixen requereixen de controls mèdics periòdics, ingressen a l'Hospital amb certa freqüència i han de rebre un tractament farmacològic de per vida. Al servei de gastroenterologia de l'Hospital una de cada cinc visites que atenen els professionals són d'infants afectats d'una malaltia inflamatòria intestinal. Actualment n'atenen un total de 150.

La unitat pretén facilitar a aquests pacients una atenció integral que va més enllà de l'abordatge dels aspectes purament mèdics i que inclou també els nutricionals, psicològics, socials i familiars. Per això, l'equip que la integra està format per professionals de diferents disciplines: gastroenteròlegs, dietistes, infermeres, psicòlegs i treballadors socials.

Els professionals d'aquesta unitat ofereixen als pacients una atenció continuada que permeti actuar el més aviat possible quan es manifesten els primers indicis d'un brot per, d'aquesta manera, evitar que vagi a més. Els pacients disposen d'un telèfon al que poden trucar durant tota la jornada –de les 8 del matí a les 16 hores– i parlar amb un professional. Si el cas ho requereix, aquest pacient pot ser visitat el mateix dia perquè sempre hi ha un professional de la Unitat per atendre aquestes urgències.

L'atenció d'aquests pacients, però, va més enllà de la purament assistencial i clínica. "El diagnòstic d'aquesta malaltia suposa una important càrrega emocional, física i psicològica tant per l'infant com per a la seva família. Per això, quan diagnostiquem una malaltia inflamatòria intestinal a un infant, a banda de prescriure-li el tractament més adient el posem en contacte amb un altre pacient que hagi passat per la mateixa experiència. La trobada sempre és positiva perquè permet veure al nen a qui s'acaba de diagnosticar la malaltia que pot fer una vida totalment normal", assenyala Javier Martín de Carpi, gastroenteròleg i coordinador de la Unitat. Així mateix, aquesta unitat organitza periòdicament jornades informatives per als



L'equip de la Unitat per a la Cura Integral de la Malaltia Inflamatòria Intestinal Pediàtrica està integrada per professionals de múltiples disciplines. En concret, en formen part els gastroenteròlegs Javier Martín de Carpi, Vicente Varea, Victor Vila i Sergio Pinillos; la infermera especialitzada Adela Márquez; les dietistes Alejandra Gutiérrez i Natalia Egea; el psiquiatra Sabel Gabaldón; la psicòloga Mª Ángeles Mairena; la treballadora social Mª Ángeles Claramontes; el cirurgià pediàtric Xavier Tarrado i la radiòloga Lucía Riaza.

pacients i les seves famílies, en les que s'aborden els diferents aspectes de la malaltia.

"Sovint la possibilitat de patir un brot sobtat frena aquests infants i les seves famílies a marxar de vacances lluny de casa o, simplement limita la seva activitat diària", afegeix Dr. Martín de Carpi. Per tal que els infants aprenguin a ser autònoms, a saber manegar la seva malaltia i guanyin seguretat, els professionals de la Unitat van impulsar l'any 2010 la primera Aula a la Natura. Un grup de pacients conviuen durant una setmana en unes colònies on alternen sessions formatives sobre la malaltia –com poden identificar els primers símptomes d'un brot, què han de fer quan s'hi produeixen, com poden prevenir-los...- amb la pràctica de diversos esports com piragüisme o hípica.

Els pacients es fan grans i arriba el moment de la derivació a un hospital d'adults. Un professional de la unitat els guia en aquest procés perquè el canvi sigui el menys traumàtic possible i els acompanya a la primera visita en el que serà el seu nou hospital, dins del programa de transició desenvolupat fa anys amb l'Hospital Clínic de Barcelona. ■

Formació per avançar en el diagnòstic precoç

El diagnòstic precoç de la malaltia inflamatòria intestinal "és clau perquè ens permet tractar i controlar la patologia el més aviat possible i reduir l'impacte que pot tenir en el desenvolupament del menor. "El més freqüent és que quan un infant pateix un brot de diarrees o vòmits, els metges d'urgències pensin que es tracta d'un episodi de gastroenteritis i li donin el tractament pertinent. Com que el nen es recupera, els seus pares no el porten al seu pediatra fins que torna a patir un nou brot i això dificulta i retarda el diagnòstic", indica Dr. Martín de Carpi.

Amb aquest objectiu la Unitat per a la Cura Integral de la Malaltia Inflamatòria Intestinal Pediàtrica organitza cursos de formació adreçats a gastroenteròlegs, pediatres i metges de primària de tot el territori nacional.

Com al ventre de la mare

El servei de neonatologia de l'Hospital Sant Joan de Déu és referent a tot Catalunya en l'atenció dels nadons nascuts prematurament. Els professionals del servei apliquen un protocol d'actuació que busca reproduir en la mesura del possible totes les condicions que viu el nadó al ventre de la mare amb l'objectiu de millorar la seva supervivència i evitar que pateixin seqüeles derivades de la prematuritat al llarg de la seva vida.

L'Hospital Sant Joan de Déu atén cada any més d'un centenar de nadons prematurs nascuts amb menys de 1.500 grams de pes

El nombre de nadons nascuts amb una prematuritat ha augmentat en les darreres dècades -7 de cada 100 nadons- i la seva supervivència, també. Els avenços en la medicina han permès que un percentatge significatiu dels prematurs més extrems –nascut per sota de les 29 setmanes de gestació i/o menys de 1.000 grams de pes- sobrevisquin tot i que en alguns casos amb seqüeles.

Les cures que reben aquests infants en les seves primeres hores són claus. El nounat prematur extrem és un pacient extremadament vulnerable i que requereix de cures molt especials perquè quan venen al món els seus òrgans, tot i estar formats, s'han d'acabar de desenvolupar i madurar. Els pulmons sovint són molt inmadurs i per això, sovint els nadons prematurs pateixen problemes respiratoris i requereixen de respiració mecànica durant els seus primers dies de vida. Tampoc tenen capacitat de succió i, per tant, no saben mamar. En un principi són alimentats per via



El passat mes de gener, experts de tot el món en obstetrícia i neonatologia es van reunir a Barcelona en el marc d'unes jornades sobre la **prematuritat extrema** liderades a nivell científic pels serveis d'obstetrícia/ginecologia i neonatologia del nostre Hospital, i organitzades per B-Debate, iniciativa de Biocat i l'Obra Social la Caixa, amb la col·laboració de Marc of Dime-Prematurity Research Center de la School of Medicine de la Universitat d'Stanford. Durant la jornada, els experts van debatre com poden reduir el nombre de naixements prematurs i com poden millorar el tractament dels nadons que neixen prematurament per evitar o reduir les complicacions de salut a llarg termini.

parenteral, amb sèrum que porta tots els nutrients, i tant aviat com és possible se'ls comença a subministrar llet materna a través d'una sonda gàstrica.

El Servei de Neonatologia de l'Hospital Sant Joan de Déu, que atén cada any més d'un centenar de nadons prematurs nascuts amb menys de 1.500 grams de pes, està treballant en un protocol d'actuació molt específic per atendre aquests nadons en les seves primeres 72 hores de vida, que són les més claus. A més de les cures mèdiques i infermeres es fa tot el possible per evitar l'estrès que aquest naixement comporta per al petit. "Es tracta de tot un seguit d'actuacions que busquen reproduir en la mesura del possible totes les condicions que viu el nadó al ventre de la mare", explica la Dra. Anna Riverola, una de les doctores del servei. Aquestes actuacions passen per col·locar l'infant en posició fetal amb l'ajuda d'un niu que les infermeres fan amb un mocador de la mare impregnat amb l'olor matern i eliminar o rebaixar els sorolls de la sala on és ingressat el nadó. També es regula el control de la llum en aquest espai, es mira de reduir al màxim el nombre de vegades que es manipula al nadó, etc.

Els professionals del servei de neonatologia s'han format i han començat a aplicar al servei el programa NIDCAP (Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program). "Per tenir cura d'ells també els hem d'entendre, hem de ser capaços d'interpretar el seu llenguatge no verbal perquè els nadons molt prematurs no poden manifestar el seu malestar mitjançant el plor. No saben plorar –no adquireixen aquesta capacitat fins a la setmana 30- i es manifesten a través d'altres senyals de caràcter motor, estat i autonòmic que ens poden passar desapercebuts perquè són molt subtils i difícil d'interpretar -com per exemple que tingui la mà a prop de la boca- però que tenen una importància clau per interpretar la seves necessitats", assenyala Riverola per explicar que aporta el programa NIDCAP. Aquest projecte centra la seva atenció en l'infant i la seva família, i planteja una metodologia sistemàtica de observació del nadó per tal d'interpretar el comportament dels nadons prematurs. "Aquesta observació ens permet saber quan el nadó està patint, quan alguna cosa li molesta o no, què li agrada, cóm es tranquil·litza... I aquesta informació ens resulta molt útil per decidir com intervenim i quan intervenim, i també resulta fonamental per fomentar el "diàleg" entre el nadó i els seus pares.", clou Riverola. ■



Els professionals disposen d'un protocol d'atenció d'aquests nadons en les seves primeres 72 hores de vida, que són les més claus

També apliquen el NIDCAP, una metodologia sistemàtica d'observació del nadó que els permeti interpretar el seu llenguatge no verbal

Les setmanes de gestació, clau per a la supervivència

La supervivència dels nadons nascuts prematurament i el risc que pateixin al llarg de la seva vida seqüeles derivades de la seva prematuritat depèn de la setmana de gestació en que venen al món. Cada setmana que passa fa que les possibilitats de supervivència es multipliquin i que el risc que pateixin seqüeles es redueixi considerablement. Així, el percentatge de supervivència en el cas dels infants nascuts abans de la setmana 23 de gestació és molt baix; la meitat dels infants nascuts a partir de la setmana 24 no patirà cap problema de salut i, si neixen cinc setmanes més tard, en la setmana 28, aquest percentatge s'apujarà al 80%.

Primera unitat d'assaigs clínics centrada en pediatria

Des de fa poc més d'un any l'Hospital Sant Joan de Déu té en marxa la Unitat de Recerca Clínica, una iniciativa centrada en els assaigs clínics pediàtrics, pionera a l'Estat espanyol i que en paraules de la seva coordinadora, Joana Claverol, "respon a la necessitat de ser un hospital de referència, no només a nivell assistencial, sinó també en recerca". La Unitat pretén facilitar la tasca dels investigadors i dels laboratoris i empreses que necessiten fer assajos per avaluar l'eficàcia d'un fàrmac o dispositiu en la població pediàtrica.

Investigadors formats en diferents àrees pediàtriques integren la unitat

De fet, la Unitat, que es va crear amb una col·laboració de Farmaindustria, compta amb un espai físic propi de suport als investigadors, on es centralitza tota la documentació, on poden passar visita, on fan tasca de recerca, i compta a més amb un equip de professionals que inclou les infermeres de recerca Laura Solé, Palmira Santín, Cristina Llanos i Marisa Martín; la gestora econòmica, Rosa Morales, i la coordinadora, Joana Claverol, que ha agafat el relleu d'en Joan Vinent, que va iniciar el projecte i que actualment és responsable per la part de Farmàcia, juntament amb l'Alba Murciano, de la gestió dels fàrmacs en investigació. Aquest equip s'encarrega de fer els tràmits legals, econòmics, assistencials, com l'extracció i processament de mostres, l'administració i custòdia de tractaments i la coordinació amb el laboratori. En definitiva, tasques administratives, burocràtiques i de gestió de pacients, entre d'altres.

La recent regulació dels assajos i estudis pediàtrics

Fins no fa gaire, es feien pocs assajos amb nens, bàsicament perquè són més vulnerables i perquè èticament no estava prou acceptat. L'any 2007, però, la Unió Europea es va adonar que calia regular de forma específica els assajos en nens, ja que l'extrapolació de dades dels adults als menors no sempre és vàlida, i qualsevol avenç transcendent necessita un procés d'investigació biomèdica previ.

Aquest va ser el punt de partida de la Unitat, que a més d'oferir suport als propis investigadors de l'Hospital, dóna ajuda a laboratoris i empreses promotores d'estudis clínics per avaluar l'eficàcia de fàrmacs, productes o dispositius sanitaris, complements nutricionals, o fins i tot tecnologia, com les TIC, en la població pediàtrica.

La Unitat té en marxa actualment 82 projectes en pediatria, del quals 46 són assajos clínics i 36 estudis observacionals. El 95% dels assajos clínics són sobre medicaments. De fet, com que en molts casos s'ha de



Es disposa d'espais propis equipats, com un laboratori, consultes i una zona d'hospitalització

testar la farmacocinètica dels fàrmacs, és a dir, la concentració d'aquest medicament dins de l'organisme després de l'administració, sovint requereix que el nen hagi de passar unes hores a l'hospital, per això la Unitat disposa d'habitacions per visites ambulatòries.

Les principals patologies on s'estan realitzant assajos clínics en pediatria a l'Hospital Sant Joan de Déu són oncologia, malalties infeccioses, reumatologia, -especialment en artritis idiopàtica, una inflamació de les articulacions bastant més prevalent del que es pensa-. També s'investiga en neurologia, on la Joana Claverol destaca que: "hi ha moltes malalties neurodegeneratives i és força fàcil convèncer els pares que participar en aquests projectes els pot aportar beneficis".

Malgrat pugui semblar el contrari, la coordinadora de la unitat afirma que els pares solen ser molt bons col·laboradors i no es mostren gens reticents a que els seus fills participin en assajos: "investiguem malalties que no tenen molta alternativa terapèutica, i per tant, els pares estan oberts a participar".

Increment de la recerca

Des de l'inici de l'activitat a la Unitat, s'ha pogut observar un increment de la recerca dins de l'Hospital, això també és així, com senyala Joana Claverol "perquè es fa una tasca proactiva, tenim més visibilitat i ens seleccionen per a diferents projectes".

Justament en aquest sentit, la Unitat se sent orgullosa de la seva capacitat de treball i del servei que ofereix, cosa que es reflecteix en que sovint sigui seleccionada per participar en projectes de recerca de promotors externs, on principalment s'han de complir tres criteris: que hi hagi suficients pacients, en aquest cas, nens, que hi hagi unes instal·lacions idònies i finalment, que hi hagi un equip format que ofereixi experiència i suport a l'investigador , que és sens dubte la peça clau per realitzar la investigació.

Amb tot, per Joana Claverol, està molt clar que el criteri perquè la Unitat participi en projectes siguin externs o d'investigadors de la casa " és sempre valorar el risc/ benefici". A més, recorda: "tenim un comitè de recerca que valora els projectes i a banda el comitè d'ètica d'investigació clínica pediàtrica, el CEIC, format per membres de la Universitat, del Parc Sanitari, del Departament de Farmàcia de l'Hospital, del Departament de Salut, que tenen molta experiència en el camp de la pediatria i que valoren sempre cadascun dels projectes on podem participar i que, per descomptat, els han d'aprovar per poder-los tirar endavant".

La Unitat de Recerca Clínica suposa un model de gestió que guanya qualitat i celeritat en l'execució d'assajos, perquè al darrera hi ha un equip de professionals que es dedica exclusivament a aquesta tasca. ■

L'equip de la Unitat duu a terme tasques assistencials i s'encarrega de totes les gestions necessàries per realitzar els projectes

L'estimulació precoç, una oportunitat per als infants amb problemes de desenvolupament

La Unitat d'Estimulació Precoç de l'Hospital Sant Joan de Déu compleix 40 anys de vida. Es tracta d'una unitat coordinada per la Dra. Pilar Poo i integrada per professionals de neuropediatria, psicologia, fisioteràpia, logopèdia i treball social que treballen plegats amb altres professionals de l'Hospital per diagnosticar i abordar el més aviat possible el trastorn en el desenvolupament dels nens menors de sis anys.

A la unitat d'estimulació precoç s'atenen infants de tot Catalunya i alguns de fora amb patologies greus, com paràlisi cerebral, retard psicomotor global, pluridiscapacitat, autisme, atàxia...

La unitat sorgeix primer com un equip d'atenció a nens amb paràlisi cerebral però al llarg dels anys ha anat ampliant l'atenció a diferents trastorns del desenvolupament psicomotor. De la mateixa manera, la seva denominació ha anat canviant, ja que en un principi es denominava unitat de desenvolupament psicomotor i actualment unitat d'estimulació precoç.

La Unitat d'Estimulació Precoç és referent en l'atenció dels trastorns de desenvolupament a Catalunya. "Una de les nostres fortaleses –assenyala Pilar Poo, neuròloga i coordinadora de la unitat- és que podem detectar i tractar els trastorn de desenvolupament molt aviat perquè atenem els infants a les poques hores de néixer, a la mateixa unitat de neonatologia de l'Hospital i treballem colze a colze amb els neonatòlegs per prevenir aquests trastorns, diagnosticar-los i tractar-los."

La detecció del trastorn és clau perquè la plasticitat cerebral, la capacitat que tenen les cèl·lules nervioses del cervell de reorganitzar les seves connexions per tal que zones sanes del cervell assumeixin les funcions de les zones danyades, és màxima durant els primers anys de vida i és quan cal actuar-hi perquè el tractament resulti més eficaç.



Al servei de neonatologia, els professionals de la unitat hi duen a terme una actuació de caràcter terapèutic i preventiu amb els nounats nascuts amb alguna malaltia o prematuració. Donen suport emocional a la família i recursos per afrontar la cura, i fan un seguiment del nadó. Si ho requereix, li donen sessions fisioteràpia i, en el cas dels nadons amb trastorns de l'alimentació, és visitat per una logopeda.



A l'Hospital, com a centre referent, s'atenen infants de tot Catalunya amb patologies greus, com paràlisi cerebral, retard psicomotor global, pluridiscapacitat, autisme, atàxia... El 90% pateixen aquests danys des del seu naixement i només un 10% de manera sobrevinguda, a conseqüència d'un ofegament, accident vascular cerebral, hemorràgia, etc. La majoria requereixen d'un tractament integral i intensiu que inclou dues sessions setmanals de fisioteràpia i logopèdia o tractament cognitiu.

Per a la teràpia d'estimulació precoç, moltes vegades l'eina principal és el joc dirigit, en diverses sessions amb el nen, i, si pertoca, en trobades de grup on tothom pot interactuar. La col·laboració de les famílies és clau, ja que una teràpia de poques hores necessita un reforç en totes les activitats diàries en la vida del nen.

Des de fa sis anys, l'Hospital Sant Joan de Déu també disposa d'un centre de desenvolupament infantil i atenció precoç per atendre als infants dels municipis d'Esplugues, Sant Joan de Despí i Sant Just Desvern. El centre ofereix atenció de caràcter preventiu, diagnòstic i tractament dels trastorns més prevalents com ara els trastorns del llenguatge, retard evolutiu global, comportament pertorbador i/o TDAH, trastorn motriu, etc. L'ubicació del centre en el entorn més proper del nen permet als professionals conèixer la seva realitat, intervenir en la llar d'infants i escola, i coordinar-se amb professionals d'altres àmbits com educadors, treballadors socials i metges d'atenció primària. Les famílies hi poden accedir directament, ja sigui per derivació del centre d'atenció primària, l'escola de l'infant o pròpia iniciativa. ■

La detecció precoç del trastorn és clau perquè la plasticitat cerebral és màxima durant els primers anys de vida i és quan cal actuar-hi perquè el tractament resulti eficaç

Per a la teràpia d'estimulació precoç moltes vegades l'eina principal és el joc dirigit

Formadors de professionals de tot l'Estat

La Unitat d'Estimulació Precoç de l'Hospital és un dels pocs lloc d'Espanya on s'imparteix formació sobre el concepte Bobath, la teràpia més difosa i utilitzada a Europa per al tractament dels infants amb paràlisi cerebral. Aquesta teràpia atorga molta importància als pares en l'estimulació perquè poden ajudar a l'infant a desenvolupar el seu màxim potencial, i recomana la seva presencia en les sessions de tractament. Fins ara més de 200 professionals de tot l'Estat han fet aquesta formació a Sant Joan de Déu.

La Teràpia Bobath o Teràpia del Neurodesenvolupament (TND), és de gran utilitat en casos de trastorn neuromotor. Karel i Berta Bobath la van desenvolupar. El seu principal objectiu és el control del to postural, inhibint els patrons de l'activitat reflexa anormal i facilitant patrons motors més normals per aconseguir un control funcional més efectiu, que augmenti la capacitat dels nens per moure's i funcionar de la manera més normal possible. Aquest maneig de TND s'aplica en la vida diària i inclou a la família en activitats incorporades a les tasques quotidianes: com es dóna de menjar, vestir, mobilitzar, posicionar; adequació del mobiliari, etc.

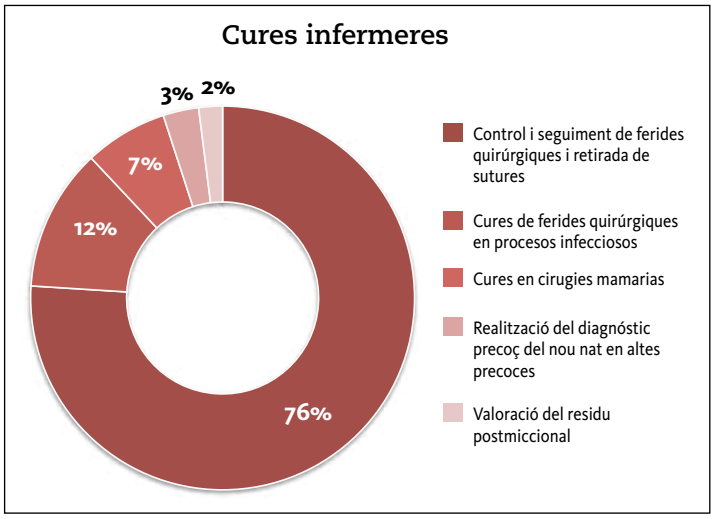
IDona: Una nova consulta infermera a l'Àrea de la Dona

S'ha detectat que cada cop són més habituals les altes precoces, que alliberen les pacients d'una estada més llarga al centre però que fan necessari un seguiment posterior. Les infermeres es converteixen així en un referent personalitzat i de confiança per a aquelles usuàries de ginecologia i obstetrícia que, d'altra manera, anirien a urgències.

El programa IDona disposa d'infermeres expertes i autònomes en el seguiment de les pacients

En el context actual de la cirurgia ginecològica i l'atenció obstètrica, la tendència que s'està imposant suposa hospitalitzacions cada cop més curtes, amb la qual cosa es fa necessari un seguiment més acurat de les pacients, que cobreixi totes les seves necessitats. Es fa imprescindible donar a les dones usuàries un referent clar, de forma que la continuïtat del procés postquirúrgic no es vegi compromesa, i hi hagi una recuperació completa. D'aquesta manera, segons que expliquen les infermeres Marina Garcia i Fuensanta Ojeda, responsables del programa IDona, "el fet d'establir una consulta infermera específica obre la porta a una nova forma de seguir les pacients, donant una continuïtat assistencial, mentre que d'altra manera aquestes dones haurien de recórrer a les Urgències de l'Hospital". Des de fa uns mesos, el que obté la pacient usuària de la consulta infermera és una nova experiència més còmoda i personalitzada, i l'equip clínic pot oferir altes precoces, i òbviament, menys temps d'hospitalització, amb tot el benefici que això suposa. Amb el





nou model, cada pacient que rep una alta temprana o té la necessitat d'alguna cura infermera, sap que disposarà des del primer moment d'una consulta de referència per a tot allò que necessiti. En una laparotomia, per exemple, millorarà el seguiment posterior de la pacient, se li podrà retirar la sutura o fer les cures per part d'una infermera experta, i se li podrà donar l'alta o gestionar cites successives d'acord amb ella. Fins al moment, més de 200 pacients han pogut utilitzar els serveis de la nova consulta d'infermeria oberta en l'àmbit de la Dona de l'Hospital.

Com a exemples de la tasca que duen a terme les integrants de l'equip hi ha les cures d'infermeria, la retirada de grapes en usuàries que tenen el fill a la unitat de neonats, la valoració ambulatòria del residu postmiccional, la retirada de redons i dispositius penrose, les cures en cirurgia de mames, i d'altres. Tota la feina es desenvolupa en una consulta específica, equipada amb llitera, bany i material sanitari adient, amb la presencia d'una infermera i sabent que sempre hi ha el ginecòleg referent per a possibles consultes que sorgeixin.

Els resultats obtinguts també s'expressen en factors com un millor seguiment postoperatori de les dones que han hagut de passar per quiròfan, i una atenció a la pacient cronificada que li fa més senzill tenir cura del seu problema de salut. Entre els efectes indirectes, convé destacar que la càrrega de feina a urgències s'ha modificat. Però, sobretot, la connexió amb els ginecòlegs i obstetres del centre ha estat una font de retroalimentació positiva, i el metge, a través del programa IDONA, té informació exacta sobre l'evolució de les cures que es fan, així com dels controls postoperatoris ordinaris, ja en consultes externes.

Segons el Dr. Justo Callejo, cap de Ginecologia de l'Hospital Sant Joan de Déu, "després d'aquests mesos d'experiència, només ens podem felicitar de la iniciativa sorgida en el nostre Hospital, no només per la idea sinó també per mostrar la sensibilitat que fa possible la conciliació entre una assistència hospitalària i el fet d'evitar a la pacient la pròrroga de la seva estada (que només era requerida per haver de completar cures infermeres". Diu el Dr. Callejo que "la consolidació del projecte com una Unitat Funcional amb personalitat pròpia és deguda al grau de compromís i professionalitat que exhibeixen les seves promotores".

Alt nivell de satisfacció

Amb pocs mesos de funcionament a les espatlles, els primers resultats en termes de satisfacció de les usuàries del programa IDona són molt eloqüents, ja que la gran majoria de dones preguntades els donen una qualificació d'excel·lent. "Aquesta valoració", expliquen les infermeres Marina Garcia i Fuensanta Ojeda, "comporta que la dona usuària està satisfeta de l'atenció rebuda, però també de la gestió del temps, el tracte, etc." Un altre element d'importància per a la dona és que en la majoria de casos pot programar-se i ser atesa per la mateixa infermera, cosa que reforça encara més la seva confiança en el servei.

Però la satisfacció també és elevada per part de les professionals d'infermeria que en són protagonistes, i aquest és un valor per a l'Hospital, en termes de compromís amb el benestar del personal. Aquest element té a veure a més amb la capacitat de les responsables de ser autònomes en la seva organització, gestionant els recursos, la programació de visites, etc. i caldrà veure amb estudis futurs de quina manera això millora encara més l'eficiència de l'atenció a les pacients. ■

Amb hospitalitzacions més curtes era convenient assegurar el millor seguiment postoperatori

La dona usuària troba un referent clar i mostra una elevada satisfacció

Sant Joan de Déu acull les primeres infermeres residents en pediatria

Sant Joan de Déu, juntament amb l'Hospital de la Vall d'Hebron, són els dos centres de Catalunya que actualment ofereixen places de formació en aquesta especialitat.

Només dos centres de tot Catalunya ofereixen places de formació en aquesta especialitat

Actualment, cinc infermeres i un infermer estan fent la residència a l'Hospital Sant Joan de Déu i en el proper mes de maig s'hi afegiran sis més per situar en dotze l'oferta de places de formació que oferirà l'Hospital. Al igual que els coneguts MIR, aquests infermers han hagut de superar un examen per poder optar a la residència.

La seva formació té una durada de dos anys. Durant aquest període recorren diferents serveis d'atenció pediàtrica per aprendre al costat dels professio-





Durant dos anys els infermers residents recorren diferents serveis d'atenció pediàtrica per aprendre al costat dels professionals en un procès d'autoprenentatge supervisat per un tutor

nals experimentats: s'hi estan set mesos en un centre d'atenció primària i en una escola d'educació especial; dos mesos en urgències, cinc en el servei de pediatria, dos a nounats, tres mesos a la UCI i tres mesos més a la UCI de nounats.

Es tracta d'un auto aprenentatge supervisat per un tutor. "Aquests professionals no són estudiants en pràctiques –matisa Maria Padró, presidenta de la subcomissió de docència de l'Hospital- sinó infermers professionals que ja tenen la titulació però que venen a especialitzar-se. Per això estan preparats per treballar autònomament només amb la supervisió d'un tutor i amb una infermera de referent a la planta on treballa."

El tutor els guia en tot el procés i es reuneix periòdicament amb ells. Tot i que la legislació aprovada recentment estableix que s'han de fer 4 tutories a l'any –una per trimestre- els responsables de docència de l'Hospital Sant Joan de Déu han considerat convenient incrementar aquestes trobades i fer-les mensuals per tal que "el resident se senti més acompanyat en el procés i pugui tenir un contacte més continu amb el seu tutor", afirma Padró.

L'objectiu és que, quan acabi la seva especialització, l'infermer resident hagi assolit, les competències necessàries en comunicació, gestió clínica, docent, recerca, intervenció avançada en l'àmbit pediàtric. Els primeres infermers especialitzats en pediatria de Sant Joan de Déu acabaran la seva formació el maig del 2014. ■

Equilibri entre infermeria general i especialitzada

"La creació de les especialitats d'infermeria representa per als professionals un pas important que ha de permetre oferir un millor servei, però tampoc cal perdre de vista que la infermera generalista continua sent molt important. De la mateixa manera que en el col·lectiu mèdic existeixen metges de capçalera, amb una visió més global, i especialistes, amb una formació més específica, en el col·lectiu infermer és necessari que coexisteixin aquestes dues figures", assenyala Maria Padró, presidenta de la subcomissió de docència de l'Hospital.

Actualment la llei reconeix les especialitats d'infermeria en pediatria, salut mental, infermeria familiar i comunitària, ginecologia i obstetrícia, i treball.

Les intervencions assistides amb gossos funcionen

Des de fa 3 anys, l'Hospital Sant Joan de Déu utilitza les intervencions assistides amb animals – preferentment amb gossos- per tractar nens afectats de trastorns mentals i en procés de malaltia per una discapacitat física com una eina terapèutica més. La Unitat d'Intervenció Assistida amb Animals disposa de professionals formats per ajudar a reconduir les situacions estressants i d'ansietat que provoquen els ingressos hospitalaris a nens i famílies.

L'objectiu de la Unitat d'Intervenció Assistida amb animals és oferir una eina terapèutica més als professionals de l'Hospital Sant Joan de Déu

Les intervencions assistides amb animals a l'Hospital Sant Joan de Déu van començar fa 3 anys a l'Àrea de Salut Mental i estaven dirigides als pacients ingressats. El que va començar en aquest àrea, s'ha anat estenent a altres serveis de l'Hospital, de manera que aquest tipus d'intervencions es fan també amb nens que es troben ingressats a altres serveis com traumatologia. La interacció amb els gossos s'ha demostrat efectiva per treballar les emocions, bàsicament per superar la por i oferir motivacions al nen.

Francisco Javier Lozano, coordinador de la Unitat d'Intervenció Assistida amb Animals, destaca que el treball amb gossos pot ser una ajuda més en la recuperació de nens operats d'escoliosi (desviació de l'esquena): "quan estan a habitació després de ser operats, tenen molta por a incorporarse, creuen que l'esquena els farà força mal. La presència d'un gos ens permet distreure'l i sense adonar-se'n acaba incorporantse, buscant acaronar l'animal". Aquesta intervenció és força nova perquè suposa que el gos entra a l'habitació on està el pacient, una situació molt poc vista a l'entorn hospitalari habitual.

"Lo ideal és que el nen surti de l'habitació si el seu estat de salut li ho permet, però de vegades no poden i, en casos concrets, si el seu estat ho permet, el gos entra en l'habitació. Sempre amb controls de seguretat extrems que ens permeten garantir que no hi haurà cap complicació infecciosa", assenyala Lozano, per això, ens recorda que els gossos es sotmeten a controls molt rigorosos cada 4 mesos. L'entrada del gos a l'habitació només la fa l'Hospital Sant Joan de Déu a tot l'estat espanyol. És una experiència pionera en un centre infantil d'aguts.

Les intervencions amb gossos, que compten amb la col·laboració de l'entitat Centre de Teràpies Assistides amb Cans (CTAC), estan força consolidades a Sant Joan de Déu. De fet, es fa de dilluns a divendres durant 3 hores, i en un trimestre poden tractar fins a 160 nens. Els grans protagonistes d'aquesta Unitat són la Bamba, la Cuca, i la Laica (tres gosses), i l'Ars (el mascle). Les races són Llaurador i Golden Retriever, i un Cavalier, una raça de gos petit. El coordinador de la unitat destaca com "el gos gran ens serveix per fer una intervenció dinàmica i el petit ens ajuda, per exemple, amb un nen que va en cadira de rodes, ja que l'hi pots posar a la falda".

Funcionalment, són els professionals de Sant Joan de Déu els que demanen aquest tipus d'intervenció, en funció del context de tractament en què es trobi el pacient i l'equip ho requereixi. A partir d'aquí, la Unitat d'Intervenció Assistida amb Animals valora el cas i decideix si és factible o no.

Els programes d'actuació de la Unitat

La unitat participa en diferents àmbits de l'hospital: l'hospital Amic, l'Àrea de Salut Mental i altres serveis. L'Hospital amic fa activitats amb gossos a les sales d'espera de consultes externes de Radiologia, del Laboratori i especialment a les sales de Neurologia. L'objectiu és la gestió de les emocions dels infants, fent més amigable l'entorn hospitalari per a aquells nens que sovint han d'anar a l'hospital per fer-se diferents proves i tècniques.

A Salut Mental s'ofereix suport als nens hospitalitzats a l'edifici anomenat Ítaka. Els objectius de les intervencions són ajudar en el diagnòstic clínic, fomentar la interacció social, desenvolupar habilitats per a realitzar activitats de la vida diària, i l'entreteniment. També es fa l'estimulació cognitiva dirigida a nens i adolescents amb primers episodis psicòtics.

Segons el coordinador de la Unitat, "el més destacable és que en el darrers anys, la intervenció amb gossos ha donat suport a altres àmbits com al programa Child Life, dissenyat per ajudar als nens a comprendre què està passant. Mitjançant el joc simbòlic conduit per una Child Life, el nen aprèn a gestionar les seves pors i expectatives davant d'intervencions mèdico-quirúrgiques o procediments dolorosos o estressants".

El coordinador comenta que la indicació terapèutica pot començar a qualsevol edat. És cert, però que "per sota de dos anys no solen fer intervencions perquè no hi ha feedback del nen cap al gos, però a partir dels 3 anys i fins els 14 – i fins i tot més grans - és una etapa magnífica per fer teràpia amb gossos en els nens que ho requereixen."

La Unitat valora ampliar les intervencions amb d'altres animals

El futur de la Unitat d'Intervenció Assistida amb Animals passa per consolidar-se i, potser, obrir-se a noves experiències. Francisco Javier Lozano comenta que "en nens que han patit fractura de maluc, i que necessiten rehabilitació, s'ha demostrat molt efectiva la teràpia amb cavalls i, certament, estem treballant per coordinar-nos amb altres entitats per donar continuïtat a aquest tipus d'intervencions fora de l'hospital quan el nen hagi rebut l'alta". ■

Els gossos de la Unitat estan especialment preparats per a intervenir en processos de malaltia o discapacitat física, cognitiva i emocional



Sí, vull ser Amic de l'Hospital!

Molts dels programes no assistencials que es porten a terme a l'Hospital Sant Joan de Déu són possibles gràcies als Amics de l'Hospital. Això inclou un conjunt molt extens de persones, famílies, empreses, fundacions i col·lectius que dediquen temps i diners a fer realitat tot allò que pugui beneficiar els pacients i la societat en general.

El suport dels Amics va des d'un petit donatiu o un berenar solidari fins a establir una aliança per a la recerca

Els Amics són impulsors d'una suma de petites accions basades en la solidaritat i en el "què puc fer jo per tu". Entre els exemples d'iniciatives dels Amics trobem els peücs solidaris, fets amb tota l'estimació per un grup d'àvies, fins el donatiu d'una gran empresa per la recerca, o la idea d'una perruquera de Martorell que va dedicar la recaptació d'un dissabte per destinar-la a Sant Joan de Déu.

Els resultats

La tasca dels Amics obté resultats immediats. Un professional traductor pot dedicar hores a Sant Joan de Déu i oferir una gran ajuda, o un pare que va tenir la seva filla ingressada i que és publicista, ha pogut col·laborar fent uns grans anuncis per a l'hospital infantil. Quan visites una de les plantes del Centre i trobes tota l'agitació que provoquen els Pallassos d'hospital, o veus en una sala com estan fent una sessió de musicoteràpia, tot això també necessita del suport dels Amics, igual que les millores per condicionar espais fent-los amables per als nens, o les visites periòdiques dels gossos que ajuden en l'assistència als pacients.

Per donar un altre exemple en l'apartat de cooperació, després de 8 anys fent realitat el programa CUIDAM, més de 150 infants ja s'han pogut beneficiar d'una atenció hospitalària excel·lent, que d'altra manera no haurien tingut, ja que provenen de països en vies de desenvolupament. Aquí també hi han sumat forces els Amics.

La tasca innovadora i de difusió del coneixement és un dels compromisos que identifica Sant Joan de Déu. Des de l'Observatori Faros o la Guia Metabòlica a internet, tot esforç és poc perquè la informació arribi a tothom. Per això, els Amics poden tenir un paper ajudant en aquestes plataformes, o contribuint al "laboratori d'idees" que neixen en el Centre i que dissenya objectes que faran la vida més fàcil als nens, com la motxilla amiga de l'esquena creada amb Miquelrius o el Pal Joc, que és un pal porta-sèrum d'aparença amable, que posa un aire lúdic en els passadissos de l'hospital.



Si el que es vol és ajudar en la part d'investigació clínica, hi ha línies obertes que abasten des de la neuropediatria, el càncer infantil, les malalties infeccioses, fins a les malalties d'origen fetal que es presenten en l'edat adulta. En recerca, les possibilitats són enormes a l'hora de contribuir. De fet, en tots els casos, tal com explica des del Departament de Planificació i Qualitat, la Mariana Romero –gestora de projectes solidaris de L'hospital– del que es tracta és "d'intentar fer possible que es pugui recollir l'alegria i la satisfacció que tenim les persones quan col·laborem i sentim que som útils".

Voluntaris i voluntàries

Els voluntaris poden sentir-se ben orgullosos de fins a quin punt porten la seva col·laboració. És tan senzill com passar unes hores amb els nens, ajudar amb els jocs, tocar la guitarra i cantar cançons amb ells, etc. Res més fàcil, n'hi ha prou amb posar tot l'ànim al costat dels infants. Sant Joan de Déu té la ferma voluntat de ser un "hospital amic", insisteix la Mariana Romero, "i sense aquesta companyia solidària de les voluntàries i voluntaris no es podria acabar d'assolir". Darrerament, ells han estat fonamentals per a l'èxit de la gran festa de l'Hospital al Palau Robert de Barcelona, amb la participació de més de 3.600 persones, sota el lema "Tu ens fas bategar. L'Hospital Sant Joan de Déu: la ciència amb humanisme".

Història

El concepte "Amics de l'Hospital Sant Joan de Déu" recupera la tradició de vinculació amb la ciutadania que tenia l'antic edifici de la Diagonal. L'hospital, que el 1867 es va construir per a tractar nens sense recursos, emparat en la beneficència dels Germans de Sant Joan de Déu, era un centre molt estimat per la ciutadania, que hi abocava recursos i hores de professionals altruistes. És fàcil suposar que als nens de l'hospital no els faltava res: assistència sanitària, acompanyament, ja que Sant Joan de Déu disposava de l'equip de voluntaris més antic de la ciutat, distracció (la Cavalcada de Reis de Barcelona fa més de 50 anys que acabava el seu recorregut a l'Hospital), i incomptables ajuts de la gent senzilla que donaven vida als nens ingressats. Moltes famílies barcelonines col·laboraven d'una manera o altra amb el "seu" hospital. Actualment, si bé és cert que la ciutat, i Esplugues de Llobregat, continua veient l'hospital com a propi, la relació pot haver canviat. I per això, és voluntat dels Amics fer reviure aquell vell escalf social i de comunitat.

Una crida a tothom

Els responsables del programa Amics expliquen que tothom que vulgui pot contribuir en la mesura de les seves possibilitats. Començant per les famílies que tenen un fill a l'Hospital, ja que ells són el primer referent, ells coneixen necessitats i expectatives dels petits pacients millor que ningú. Per això, les Famílies Amigues ajuden a la difusió de la tasca de Sant Joan de Déu i donen suport a programes que requereixen donacions. De la mateixa manera, qualsevol tipus d'entitat, associació o fundació pot fer realitat el suport a algun dels projectes que l'Hospital té en marxa, caracteritzats, com se sap, per l'objectiu de fer millor la vida als nens i adolescents que tenen algun problema de salut, de desenvolupament o de tipus psicològic.



Les empreses suposen el principal suport econòmic , però també fan aportacions en espècie, i se les ajuda perquè facin programes de responsabilitat social corporativa o una senzilla iniciativa de teaming. Elles són molt importants a l'hora d'organitzar esdeveniments, d'aconseguir nous Amics, i a l'hora d'activar la seva xarxa de contactes per fer realitat idees per a la comunitat hospitalària i les famílies. A la darrera pàgina de PAIDHOS hi ha un petit reconeixement a totes elles. I, finalment, des dels Amics no es volen oblidar les escoles, ja que elles ajuden a transmetre els valors del Centre, i donen vida a molts esdeveniments de l'Hospital amb la seva participació entusiasta. ■

Tothom pot donar suport a la tasca de l'Hospital, amb temps, idees o donatius

"El teu suport ens fa bategar", diuen els Amics

Entrevista al Dr. Miquel Borràs i Verdera

“Hem combinat els aspectes més tecnificats del part amb la vivència emocionant d’una vida que neix”

Agraït a Sant Joan de Déu per tota la trajectòria que li ha permès bastir, des de la seva talaia de Cap clínic d’Obstetrícia, veu com se li apropa una teòrica jubilació, perquè del coneixement i expertesa de gairebé 40 anys de carrera difícilment un se’n pot despendre. Són exactament 38 anys d’exercici en aquest Hospital, que li ho ha donat tot, segons explica el Dr. Miquel Borràs. Ara està plenament il·lusionat amb el projecte Darwin, que farà possible un nou entorn d’aprenentatge a l’Hospital basat en tècniques de simulació i tecnologia innovadora.

“Després de 40 anys a l’Hospital, m’il·lusiona posar en marxa el “Sim Mom”, un simulador formatiu en obstetrícia”

Doctor, pocs poden exhibir una carrera tan llarga i sempre al mateix Centre...

Sí, sempre fidel a Sant Joan de Déu, encara que pogués fer altres feines a fora, o donar classes, però aquest és el meu hospital de sempre. Vaig entrar-hi l’any 74 com a resident, però de seguida em van col·locar com a cap de guàrdia, i de veritat que ho vaig passar malament, era molta responsabilitat i jo era molt jove. Després amb els anys, vaig arribar a fer tot sol 18 o 19 parts en un sol dia, eren èpoques en que es feia molt més del que calia. I encara recordo aquelles etapes de formació quan penso la sort enorme que he tingut de poder formar a col·legues joves, quatre residents al meu càrrec cada any, i això durant dècades...és part del meu patrimoni personal, i omple d’orgull veure com aquestes persones fan el seu camí dins de l’especialitat, dins de la professió.

Quin és el canvi més important en obstetrícia i atenció al part que ha vist en les darreres dècades?

Bé, el fet de fer conviure un control exhaustiu, tecnificat i mèdic del part amb l’acceptació i el convenciment que el fet de néixer, de ser mare, de ser pare, també té un pes específic molt important de contingut vivencial, social, familiar i tots els etcètera que s’hi vulguin posar,ha fet que en els darrers temps s’hagi hagut de treballar intensament la síntesi de les dues tendències, intentant defugir els extremismes que es poden donar en les dues visions.

Com han canviat les sales de parts?

Han canviat seguint la tendència del que deia ara, i segueixo en la tònica de les societats benestants. La màxima que sembla que s’imposarà seria que “una sala de parts ha de assemblar-se el màxim possible al menjador de casa nostra” però, això sí, amb els recursos suficients i imprescindibles per resoldre la urgència cas de que és present. Òbviament aquests recursos poden estar degudament integrats en l’entorn, i hi ha moltes maneres d’aconseguir que passin desapercebuts o que quedin camuflats estratègicament.

Al llarg dels anys ha pogut viure algunes altres fites importants, com el part 100.000 a Sant Joan de Déu...

Sí, en els darrers anys hem atès uns 4.000 parts anuals. En un primer moment eren molts menys, però l'entrada de Sant Joan de Déu en els concerts sanitaris públics, oferint la cobertura d'aquest tipus d'atencions, doncs va provocar un creixement molt gran, com dic, amb milers de dones ateses en el moment del part. Però cal dir que en l'actualitat, per diferents motius, aquesta xifra anual la tenim situada en els 3200 parts aproximadament, i en cada un d'ells notes la confiança que les famílies i les mares dipositen en nosaltres, això s'ha de dir perquè és així.

De fet, al llarg de la conversa el Dr. Borràs explica que té dos fills, Aleix i Uri, ja grans, i que en el cas de l'Aleix, fa pocs anys va tenir el seu primer fill i ara fa pocs dies el segon exactament a la mateixa sala de parts de l'Hospital i amb la mateixa llevadora amb què ell havia vingut al món.

Un altre pas de gegant en l'àmbit obstètric ha estat la implantació del nou model del programa MARE, maternitat respectada. Quin resultat està donant?

Sí, i justament va coincidir la seva adopció amb el part cent mil. Home, el programa MARE, al qual hem donat forma amb tot l'entusiasme que hem sigut



capaços, es basa en fusionar harmònicament els dos enfocs que dèiem, pel que fa a portar una criatura al món. L'emoció, l'experiència familiar i personal, que és molt potent, però també l'atenció obstètrica indicada per a cada cas. El programa MARE ha mirat de complir totes les expectatives de mares i pares pensant que el fill, des del primer moment de vida, ha de notar l'escalf de tots dos. Hem fet possible una atenció especialitzada però flexible, de forma que la parella acompanya la dona en tot moment, el nen rep les cures mentre nota la respiració dels pares, i els espais estan pensats per jugar a favor d'aquest clima. És una manera nova d'atendre el part en un gran hospital com és el nostre.

Quina evolució es pot preveure pel futur en la manera d'atendre el part?

L'atenció al part no té perquè ser diferent al tarannà general. El ritme de l'evolució social és clarament oscil·latori: el que avui és bo demà és qüestiona, és així, no ens enganyem. Potser tornarem als extrems, pressionats, per la crisi en l'economia, per la desestabilització generalitzada, pels enfrontaments culturals, per l'agudització de les diferències socials etc... pot passar. M'agradaria pensar que anirem cap a l'equilibri i la concòrdia però molt em temo que les expectatives són més de discordança i allunyament dels idearis.

"El programa MARE de maternitat respectada és un model per a molts centres de com humanitzar un procés necessàriament mèdic"

“En una època vaig arribar a fer 19 parts en un dia, ara això ja no ho fa ningú”

Quines habilitats hauran de tenir els futurs obstetres i com hauria de ser la seva formació en la disciplina?

No m’agrada profetitzar, però de seguir en la línia actual en la que l’índex de cesàries augmenta exponencialment, en el fet de que dificultats d’ordre econòmic porten a que s’accepti rebaixar el nivell de qualificació preestablert per atendre diversos nivells de patologia i de risc i ser controlats alguns embarassos per metges de família, llevadores en exclusivitat, especialistes en l’atenció primària etc. podria arribar a portar a la desaparició de l’especialitat d’obstetrícia com a tal. L’embaràs el porta una llevadora o un metge de família i el part si és normal el fa la llevadora i si no, com que serà cesària, la pot fer un cirurgià, que al mateix temps pot resoldre les urgències quirúrgiques generals. La via vaginal del part que no sigui absolutament normal, en un model com aquest, podria desaparèixer. Si tot això no anés d’aquesta manera, pensem que la pràctica tocúrgica ha de ser apresa al màxim amb la utilització dels simuladors, i aquest futur és el que ja estem començant a veure, i és un bon camí.

Ara hem pres un camí una mica pessimista. Vostè és autocrític amb algun projecte que no ha acabat de funcionar, com l’intent de donar suport i transferir coneixements a dues maternitats del Marroc...

Sí, bé, el que es va anomenar “Projecte Rabat”, no fa massa anys, va començar amb molta il·lusió, però va acabar amb cert sentiment de frustració dels seus promotors des de Catalunya. En qualsevol cas, segueixo pensant que val la pena fer coses per Àfrica



Tornem a casa perquè l’Hospital estrena un nou equipament, emmarcat en el projecte Darwin. Es posa en marxa el “SimMom”, la “mare simulada”, un espai innovador preparat per formar obstetres, llevadores i diferents professionals sanitaris. En què consisteix?

El “Sim Mom” està situat a l’edifici docent, d’entrada és un gran recurs d’entrenament i formació en l’àmbit obstètric. Neix a través del Projecte Darwin, i està format per quiròfan, sala de parts, i una maniquí connectada a un ordinador, que permetrà fer la simulació de desenes de situacions clíniques que es poden donar. És un enorme recurs, que hem dissenyat amb molta cura i que posa a tot l’equip en situació al voltant d’un maniquí ple de recursos, que parla, que té pulsacions, que és “viu”.
Amb això evitem fer la docència i formar els residents amb les pacients que rebem a l’Hospital, aquest entorn és el més eficient, permet enregistrar-ho tot, escollir les situacions més complexes, i ofereix un espai ampli per treballar. A més, amb el suport del maniquí podem veure què està passant dins de la panxa de la mare, observar el bebè a l’interior, i tot això amb simulació de teixits que es contrauen i s’expandeixen, circulació de la sang, líquid amniòtic, i diferents reaccions per part de la “mare” que nosaltres trobem a diari en la sala de parts.

Amb aquesta tecnologia, molts joves metges voldran venir a formar-se aquí...

Sí, això pot fer un efecte crida que atregui molt de talent, i joves que es podran formar aquí amb nosaltres, i estudiar situacions

Mil interessos a més de la medicina

Col·leccionar rellotges de tota mena, llegir, però sobretot comprar llibres, i escriure textos que difícilment deixa llegir a ningú són alguna de les debilitats o aficions destacades del Dr. Miquel Borràs. Ha estat a 49 països del món, en especial, Àfrica: "és un continent que m'atreu molt, i de fet conec 15 països africans. El primer país llunyà que he visitat repetides vegades és Botswana, he gaudit de mil paisatges, he caminat amb lleons, he navegat pel delta de l'Okavango, és una terra increïble, sobretot les postes de sol". New York és una de les seves ciutats preferides, però també Istambul és un destí on aniria cada dos per tres, i en general Turquia, així com Grècia, gairebé sempre enganxat a la seva càmera fotogràfica: "fotografia, safaris fotogràfics, postes de sol i molts reportatges de rostres, cares significatives que m'han cridat l'atenció, perquè crec en allò de que "la cara és el espejo del alma" . He vist molt de món darrera d'una càmera fotogràfica", explica Miquel Borràs amb entusiasme.



noves o assajar reaccions de l'equip clínic davant d'escenaris que nosaltres podrem recrear amb els maniquins i ordinadors. Ja hem format a formadors en aquesta matèria, i hem comprovat que el "SimMom" també resulta molt i molt útil per a potenciar el treball en equip.

Quin entusiasme!

Així ho sento. És el que jo veig com un futur més immediat, en dos o tres anys m'agradaria abocar-me en aquest Projecte Darwin, posar-lo a caminar. Encara que oficialment el que em toca és jubilar-me, no és el que jo sento que haig de fer, crec que em queda molt camí i amb el Darwin podria fer una bona tasca.

Li fem notar que els seus 38 anys de carrera han desembocat en aquest projecte que obre un llarg camí de futur, i el Dr. Borràs ens confessa que quan passa revista a la seva trajectòria el que de veritat li ve al pensament és la seva mare i la seva dona. I se li il·lumina l'expressió quan recorda com la seva mare li seguia els passos, coneixia amb tot detall els avenços que anava completant en la professió, i sempre tenia temps per repassar el Diari de Terrassa i veure si hi havia alguna notícia de Sant Joan de Déu, parlés o no del seu fill. Quant a la seva dona, recorda la seva paciència durant les guàrdies consecutives i la feina absorbent.

Esportista i ara fanàtic del "nordik walking"

"Caminar m'ha agradat sempre, però també una gran varietat d'esports que he anat coneixent com a tastaolletes, sense destacar especialment en cap, però que consti que sóc de Terrassa i he estat rodejat d'olímpics per tot arreu. He practicat l'esquí, el hoquei, el tennis. També puc dir que com tothom, m'he apuntat i desapuntat de tots els gimnasos del món, com tanta altra gent".

He estudiat català als 50 anys, m'he presentat als diferents exàmens, vaig fer un màster d'acupuntura amb 48, lligat amb el Tai Txi, en el qual em vaig formar fins a donar classes com a monitor durant uns quants anys. Però el nòrdik walking és el descobriment més gran que he fet, tinc els meus bastons telescòpics fantàstics, i està demostrat que és un exercici molt complet i en el qual no t'avorreixes gens. Ara tens si vols entrenadors especialitzats, aquí a prop la serra de Collserola, tot ajuda a sumar-te a un esport com aquest...de fet, penso que acabaré pujant amb els bastons fins a l'Hospital, pot ser un bon exercici. Segurament la natació és l'exercici més complet, no ho nego, però el nordik walking et permet trobar-te amb altra gent, parlar mentre camines –cosa que no pots fer mentre estàs nedant-, etc. ...és ideal.. ■

"Fora de la feina m'interessen moltes coses, però m'omple molt recórrer el món amb una càmera fotogràfica"

"Mentre visquis, continua aprenent". Lucio Anneo Séneca

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

Març-Maig de 2013

INFERMERIA
Taller de dol per a infermeria
Tipus activitat: Curs especialització
Data Inici: 07-03-2013

OFTALMOLOGIA
VIII Curs d'oftalmologia pediàtrica per a pediatres: Epífora, des de l'obstrucció del llagrimal al glaucoma
Tipus activitat: Curs especialització
Data Inici: 22-03-2013

NEUROLOGIA
V Curs d'actualització de la patologia de la son pediàtrica
Tipus activitat: Curs especialització
Data Inici: 11-04-2013

V Curs d'epilèpsia pediàtrica
Tipus activitat: Curs especialització
Data Inici: 12-04-2013

NEONATOLOGIA
XXXIII Curs de perfeccionament en neonatologia
Tipus activitat: Curs especialització
Data Inici: 16-04-2013

IMMUNOLOGIA I AL·LÈRGIA PEDIÀTRICA
XLVIII Curs d'avenços en immunologia i al·lèrgia pediàtrica
Tipus activitat: Curs especialització
Data Inici: 18-04-2013

Lactància materna del nen malalt
Data Inici: 27-4-2013

ENDOCRINOLOGIA
II Curs d'actualització en diagnòstic i tractament en endocrinologia pediàtrica
Tipus activitat: Curs especialització
Data Inici: 25-04-2013

CURES CRÍTIQUES
Curs de ventilació no invasiva pediàtrica i neonatal en el pacient agut (Infermeria/ personal mèdic)
Data Inici: 8-5-2013 / 9-5-2013

PRIMERS AUXILIS
Taller de primers auxilis
Data Inici: 18-5-2013

ATENCIÓ PRECOÇ
Curs avançat Bobath
Data Inici: 27-5-2013

SALUT MENTAL
Abordatge del trastorn mental greu
Data Inici: 31-5-2013

Màsters de la Universitat de Barcelona

- Actualització en cures intensives a nens i adolescents (postgrau teòrico-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 2013 es pot consultar a la pàgina web de l'Hospital, a l'apartat "Pacients i famílies".



Més informació: www.hsjdbcn.org/portal/ca/web/docenciaCursos

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

Probitas fundación privada • Fundación privada Cellex • Fundación social aurea • Asociación Pablo Ugarte • Fondo Alicia Pueyo • Esteve, S.A. • Inmuebles y fincas Doga, SAU • Fundacion Inocente Inocente • Bebe Due España, S.A. • Industex, S.L. • Asociacion Alba Pérez lucha contra el cáncer infantil • Infojobs, S.A. • Fundación privada Leo Messi • Maclaren Spain staff • Asociación de padres del colegio Europa de Sant Cugat • Agefred, S.A. • Fundación Divina Pastora • Villa Reyes, S.A. • Fundación Banco Bilbao Vizcaya Argentaria • Fundación Reina Sofía • Associació Nen • Fundación Heres • Dkv seguros y reaseguros, SAE. • Fundación privada Collserola • Fundació privada Creatia • Dominicas de la Anunciata (casa general) • Intermalla, S.L. • Fundación Real Dreams • Asociación Adrián González Lanza • Proclinic S.A. • APA colegio público "La Corredoria" • Empresa Plana, S.L. • Associació Arenyenca d'Ajuda contra el Càncer • Fenin, federación de empresas de tecnología sanitaria • Associació tren solidari • Greenflex Actirent group, S.L. • Fundació Joan Petit • Llavaneres Contra el Càncer • Obra social la Caixa • Abbot laboratorios BBVA • Danone • Nestlé healthcare nutrition • Associació catalana de Fibrosi Quística • Nutricia, SRL • Can - Caja Navarra • Cajastur Invest for children • Gas Natural • Ramdon House Mondadori • Omnibus Ford España • Alter farmacia (Nutribén) • Nestlé España • Numil nutrición • Nutrition & Santé (Lactalis ibérica) • Asociación española contra el Cáncer • Roche diagnostics, S.L. • Col·legi Oficial de Farmacèutics • Staedtler española, S.A. • Bankia - proyecto nutricional • Esnet consulting & management • Bayer Hispania

Podeu donar suport als nostres programes assistencials, solidaris o de recerca a través de:
Tel. 93 253 21 36 / obrasocial@ohsjd.es

FAROS
SANT JOAN DE DÉU



El portal de salut i benestar per a les famílies



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

www.faroshsjd.net