

COMUNICACIÓ I COL·LABORACIÓ ENTRE PROFESSIONALS MÈDICS PER AL DIAGNÒSTIC I TRACTAMENT DE CASOS POC FREQÜENTS

ESTUDI DE CAS: CARCINOMA MEDUL·LAR DE TIROIDES A L'ADOLESCÈNCIA



Bernat García Casas
Tutora: Iolanda Salamanca
1r Batxillerat B
INS Antoni Pous i Argila
Manlleu - Curs 2017-2018

“Siempre es bueno compartir y colaborar con todos los centros del mundo, más en esta época en la cual la globalización hace que todo sea más fácil y la información se encuentre de forma instantánea, porque SIEMPRE muchos cerebros piensan más que uno!” (Dra. Genoveva Correa)

Aquest treball està dedicat sobretot a tots els Doctors, Doctores i professionals sanitaris que han participat tant en el meu diagnòstic com tractament, mencionats al Treball. Agraïxo especialment aquells que han ajudat en el meu Treball de Recerca, ja sigui en les entrevistes o ajudant-me a completar la teoria. Sense vosaltres aquest treball no hauria set possible.

Índex

1. Introducció	3
2. Objectius	5
3. Estudi del meu cas.....	6
3.1. El càncer i el seu diagnòstic.....	6
• El càncer	
• Carcinoma medul·lar de tiroides	
• Diagnòstic del càncer a la sanitat pública	
3.2. Anàlisi del meu cas.....	13
• Aparició de la malaltia	
• Els primers passos	
• Ingress a Sant Joan de Déu	
• El diagnòstic	
• Primera cirurgia	
• El tractament	
• Altres contactes internacionals	
4. Estudi de camp.....	24
4.1. Metodologia.....	24
• Introducció	
• Model d'entrevista	
4.2. Entrevistes.....	25
• Professionals que han participat en el meu cas	

- Altres professionals

4.3. Anàlisi de les entrevistes..... 48

- Circuits de derivació
- Tipus de contactes entre professionals
- Importància dels contactes
- Dificultats i facilitats
- Propostes de millora

5. Conclusions..... 56

6. Bibliografia / Webgrafia..... 59

7. Annexos..... 62

7.1. Visibilització..... 62

7.2. Pla de Salut de Catalunya 2016-2020..... 63

7.3. Articles relacionats..... 66

1. Introducció

Em dic Bernat García Casas i tinc 16 anys. A finals de l'any 2013 vaig començar a tenir complicacions al respirar fent tasques que fins aquell moment eren regulars i diàries, com pujar escales o nedar. Per l'estiu de l'any 2014, després de diverses proves mal enfocades a l'hospital de Vic em van enviar d'urgència a l'hospital infantil Sant Joan de Déu a Barcelona, on em van ingressar i on van trigar 3 setmanes fins que em van poder donar un diagnòstic de la meua malaltia.

Els meus doctors em van explicar que tenia un **càncer medul·lar de tiroides**, una malaltia que fa que creixin tumors a prop de la glàndula tiroides. Aquest tipus de càncer és relativament comú entre gent de la tercera edat, però extremadament rara en adolescents com jo, per aquesta raó els hi va costar trobar tant una malaltia que només tenen poc més d'una desena d'adolescents en tots els Estats Units (que és un exemple que el meu doctor em va donar perquè entengués com de poc freqüent era).

Ara mateix, estic prenent bastants medicaments al dia, uns 10 més o menys, que no es mantenen degut als canvis de dosis i medicació, i que segurament hauré de seguir amb ells durant la resta de la meua vida. M'han operat del coll dos cops per a treure els tumors més perillosos i que molestaven més, però, a part d'això, intento fer vida normal.

Quan vaig començar batxillerat el meu doctor, Andreu Parareda, em va recordar una oferta que em va fer durant el meu ingrés a l'hospital: ajudar-me a fer el meu Treball de Recerca a partir de la malaltia per la que passo, però com que faig el Batxillerat Social en lloc del científic vaig començar a pensar que ell no em podia ajudar, fins que em va suggerir enfocar el treball des d'un punt de vista social i de comunicacions. Vam començar a pensar què podríem fer fins a arribar a la idea d'estudiar els recursos i les eines de comunicació, com fòrums, revistes, etc. que feien servir els Doctors i Doctores, hospitals i personal del sector sanitari en general per a conèixer-se entre ells i a les malalties i casos que estudien, i contactar per a fer avançar el tractament d'un pacient com jo.

Així que en aquest treball de recerca exploraré i anotaré el meu cas, els circuits i mecanismes de coneixement i comunicació entre diferents professionals mèdics per al diagnòstic i tractament del meu cas, fixant-me en tots els metges pels que he passat, explorant per què i com es coneixien i descobrir quines són les seves eines de coneixement, contacte i comunicació. A més, gràcies a la Iolanda Salamanca, tutora del meu treball, comptaré amb més contactes amb els quals podré expandir el meu treball i no enfocar-lo tot a mi i el meu cas.

Aquest treball és una manera d'agrair i fer visibles als doctors de tot el món que em van ajudar a millorar el meu tractament, i aprendre els recursos i mitjans que utilitzen per conèixer-se i comunicar-se.

2. Objectius

Objectius i preguntes:

- Descobrir com es coneixen, com es comuniquen i com col·laboren els metges a nivell professional per arribar al diagnòstic o fer avançar el tractament. Com millorar aquestes relacions?
- Descobrir quins mitjans o recursos utilitzen per comunicar-se. Quins són?
- Fer visible i donar importància a el treball i professionalitat dels Doctors i a l'esforç que fan de col·laboració. Com?

3. Estudi del meu cas

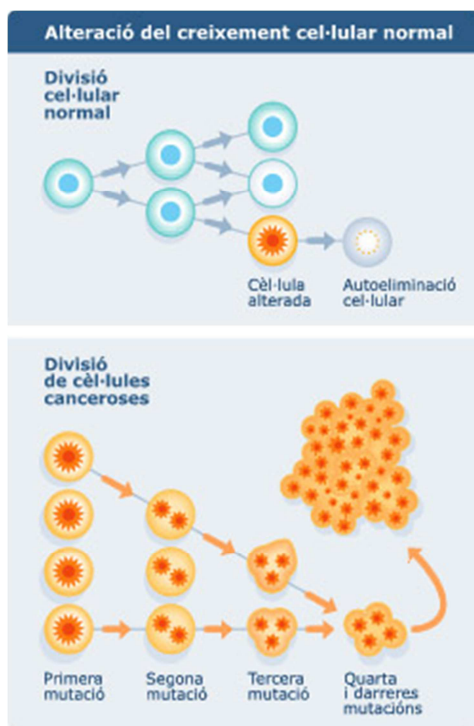
3.1. EL CÀNCER I EL SEU DIAGNÒSTIC¹

El càncer

El càncer o neoplàsia és un tipus de malaltia que es caracteritza per un creixement descontrol·lat d'un grup de cèl·lules, que han patit una mutació, i que s'acumulen formant tumors.

Els tumors poden ser de dos tipus:

- Benignes: les cèl·lules no envaeixen altres parts del cos. Normalment es poden treure i no tornen a aparèixer. No són càncer.
- Malignes: les cèl·lules poden envair teixits propers o altres parts del cos (provocant metàstasi), viatjant per la sang i el líquid limfàtic. Són càncer.



Font: http://cancer.gencat.cat/ca/ciutadans/el_cancer/que_es_el_cancer/

¹ Bona part de la informació d'aquest capítol ha set compartida pel Dr. Parareda en les diverses entrevistes que hem tingut.


Hi ha molts tipus diferents de càncer (més de cent), i normalment reben el nom del lloc on s'inicia. Així, el càncer de mama s'inicia al pit; el càncer de còlon, al còlon; etc. El càncer medul·lar de tiroides, per tant, s'inicia al tiroides.

Les principals categories de càncer són²:

- Carcinoma: s'inicia a la pell o als teixits que envolten els òrgans interns.
- Sarcoma: comença als ossos, cartílags, greix, músculs, vasos sanguinis o altres teixits connectius o de suport.
- Leucèmia: s'inicia al teixit que forma les cèl·lules sanguínies (com la medul·la òssia) i afecta la sang.
- Limfoma i mieloma: s'inicien en les cèl·lules del sistema immunitari.
- Sistema nerviós central: s'inicia en els teixits del cervell i la medul·la espinal.

La freqüència dels diferents tipus de càncer varia segons el sexe³.

Figura 2. Casos de càncer incidents anuals i freqüència relativa de les 10 localitzacions més freqüents a Catalunya. Període 2008 – 2012

	N	%			N	%
Pròstata	4482	21,6		Mama	4245	28,6
Còlon, recte i anus	3241	15,6		Còlon, recte i anus	2384	16,0
Tràquea, bronquis i pulmó	3076	14,9		Cos uterí	812	5,5
Bufeta urinària, maligne	1869	9,0		Tràquea, bronquis i pulmó	664	4,5
Llavi, cavitat oral i faringe	781	3,8		Limfoma no hodgkinià	531	3,6
Ronyó i vies urinàries, maligne	674	3,3		Pàncrees	483	3,3
Limfoma no hodgkinià	649	3,1		Ovari i annexos	451	3,0
Estómac	639	3,1		Estómac	425	2,9
Fetge	630	3,0		Pell, melanoma	415	2,8
Pàncrees	516	2,5		Tiroide	388	2,6

FONT: Elaboració pròpia a partir de les dades proporcionades pel Registre del Càncer de Girona (http://ico.gencat.cat/ca/professionals/serveis_i_programes/registre_del_cancer/), el Registre del Càncer de Tarragona (<https://funca.cat/registre>) i l'Institut d'Estadística de Catalunya (www.idescat.cat).

Font: *El càncer a Catalunya. Monografia 2016 p. 11*

A Catalunya, els càncers més freqüents entre els homes són el càncer de pròstata (21,6%), el de còlon, recte i anus (15,6%) i el de tràquea, bronquis i pulmó

² Informació extreta de <http://cancer.gencat.cat/ca/ciutadans/el_cancer/que_es_el_cancer>

³ Les dades, les figures i les taules d'aquest apartat són extrets de: Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya - Pla Director d'Oncologia (2016) *El càncer a Catalunya. Monografia 2016*. <[file:///C:/Users/Usuari/Downloads/20170602-Mono16%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Usuari/Downloads/20170602-Mono16%20(2).pdf)>

(14,9%). Entre les dones, el càncer més freqüent és el de mama (28,6%) i en segon lloc també el de còlon, recte i anus (16%).

L'edat també és un factor que fa variar la incidència del càncer. La mitjana d'edat de diagnòstic del càncer entre els homes a Catalunya és de 68,9 anys, i la de les dones, 67,1 anys. Els tipus de càncer més freqüents també varien segons l'edat.

Taula 1. Incidència del càncer a Catalunya. Homes. Període 2008 – 2012

Localització tumoral	N Període	N Anual	%	Edat mit.	Edat med.	TB	(IC 95%)	TA(M)	(IC 95%)	TA(E)	(IC 95%)	Risc	TAC 0-74	TT 30-64	Ratio sexe
Uavi, cavitat oral i faringe	3907	781	3,77	65,2	64,3	21,03	(20,37 - 21,69)	12,93	(12,50 - 13,37)	25,84	(25,02 - 26,67)	2,79	1,48	22,27	4,07
Esòfag	1554	311	1,50	65,9	66,3	8,37	(7,95 - 8,79)	5,23	(4,96 - 5,51)	10,43	(9,91 - 10,97)	1,08	0,68	7,75	7,26
Estómac	3195	639	3,09	69,4	71,6	17,20	(16,60 - 17,80)	9,46	(9,11 - 9,83)	22,07	(21,30 - 22,86)	2,65	1,11	11,36	2,06
Còlon, recte i anus	16203	3241	15,65	70,1	71,6	87,24	(85,90 - 88,58)	47,85	(47,06 - 48,66)	112,7	(110,95 - 114,48)	12,80	5,72	55,22	1,70
Fetge	3152	630	3,04	66,7	68,2	16,97	(16,38 - 17,56)	10,17	(9,79 - 10,56)	21,23	(20,48 - 22,00)	2,37	1,19	14,16	4,26
Bufeta biliar i vies	783	157	0,76	71,1	72,5	4,21	(3,92 - 4,51)	2,24	(2,07 - 2,42)	5,48	(5,10 - 5,88)	0,67	0,28	1,99	1,31
Pàncrees	2580	516	2,49	69,3	70,6	13,89	(13,36 - 14,43)	7,80	(7,48 - 8,13)	17,9	(17,21 - 18,62)	2,12	0,95	9,43	1,61
Larínge	2246	449	2,17	64,0	63,4	12,09	(11,59 - 12,59)	7,81	(7,48 - 8,16)	14,72	(14,11 - 15,35)	1,47	0,95	13,90	9,76
Tràquea, bronquis i pulmó	15382	3076	14,85	68,9	69,6	82,82	(81,51 - 84,13)	47,64	(46,84 - 48,45)	105,9	(104,21 - 107,60)	11,41	5,97	60,82	4,98
Os	173	35	0,17	41,7	29,6	0,93	(0,79 - 1,07)	1,04	(0,87 - 1,24)	1,07	(0,91 - 1,25)	0,12	0,07	0,35	1,49
Pell, melanoma	1992	398	1,92	63,3	65,7	10,73	(10,26 - 11,20)	6,52	(6,22 - 6,85)	12,78	(12,22 - 13,37)	1,44	0,69	9,77	0,98
Mama	178	36	0,17	69,5	70,4	0,96	(0,82 - 1,10)	0,56	(0,47 - 0,66)	1,27	(1,09 - 1,48)	0,15	0,07	0,69	0,01
Pròstata	22410	4482	21,64	70,7	70,8	120,66	(119,08 - 122,24)	68,54	(67,59 - 69,51)	158,82	(156,73 - 160,93)	16,57	9,32	67,33	-
Testicle	1036	207	1,00	34,5	33,6	5,58	(5,24 - 5,92)	4,70	(4,40 - 5,03)	4,58	(4,30 - 4,88)	0,37	0,35	6,56	-
Ronyó i vies urinàries, maligne	3371	674	3,25	66,7	68,8	18,15	(17,54 - 18,76)	10,77	(10,38 - 11,18)	22,77	(22,00 - 23,57)	2,58	1,27	13,96	2,28
Bufeta urinària, maligne	9347	1869	9,02	70,7	71,9	50,32	(49,30 - 51,34)	27,34	(26,74 - 27,94)	65,6	(64,26 - 66,97)	7,79	3,24	31,69	8,23
Sistema nerviós, maligne	1721	344	1,66	59,6	63,1	9,27	(8,83 - 9,71)	6,35	(6,01 - 6,71)	10,81	(10,29 - 11,35)	1,19	0,60	8,20	1,37
Tiroide	485	97	0,47	51,9	51,1	2,61	(2,38 - 2,85)	1,84	(1,67 - 2,03)	2,7	(2,46 - 2,97)	0,25	0,18	3,60	0,23
Linfoma de Hodgkin	487	97	0,47	43,4	42,4	2,62	(2,29 - 2,86)	2,24	(2,02 - 2,47)	2,56	(2,33 - 2,80)	0,22	0,18	3,07	0,98
Linfoma no Hodgkin	3243	649	3,13	62,0	65,2	17,46	(16,86 - 18,06)	11,44	(11,01 - 11,89)	20,9	(20,18 - 21,65)	2,26	1,27	15,52	1,50
Mieloma múltiple, M. Immunoproliferatives	1206	241	1,16	70,6	71,9	6,49	(6,16 - 6,86)	3,57	(3,36 - 3,81)	8,49	(8,01 - 8,99)	1,04	0,44	3,69	1,26
Leucèmies	2520	504	2,43	64,6	70,5	13,57	(13,04 - 14,10)	8,58	(8,19 - 9,00)	16,97	(16,30 - 17,66)	2,10	0,82	8,81	1,44
Altres i inespecífics*	37646	7529	36,35	70,8	73,6	202,69	(200,65 - 204,74)	106,93	(105,75 - 108,13)	264,47	(261,76 - 267,20)	29,12	11,77	109,43	1,28
Primari desconegut	1940	388	1,87	72,0	74,2	10,44	(9,98 - 10,91)	5,37	(5,12 - 5,65)	13,93	(13,30 - 14,58)	1,87	0,59	5,93	1,59
Total	136760	27352	-	68,9	70,8	736,33	(732,43 - 740,23)	416,91	(414,52 - 419,32)	943,99	(938,92 - 949,08)	67,84	49,18	485,51	1,48
Total sense pell no melanoma	103566	20713	100	68,1	69,8	557,61	(554,22 - 561,01)	323,80	(321,67 - 325,95)	709,65	(705,27 - 714,04)	56,33	38,79	390,78	1,55

Font: *El càncer a Catalunya. Monografia 2016 p. 9*

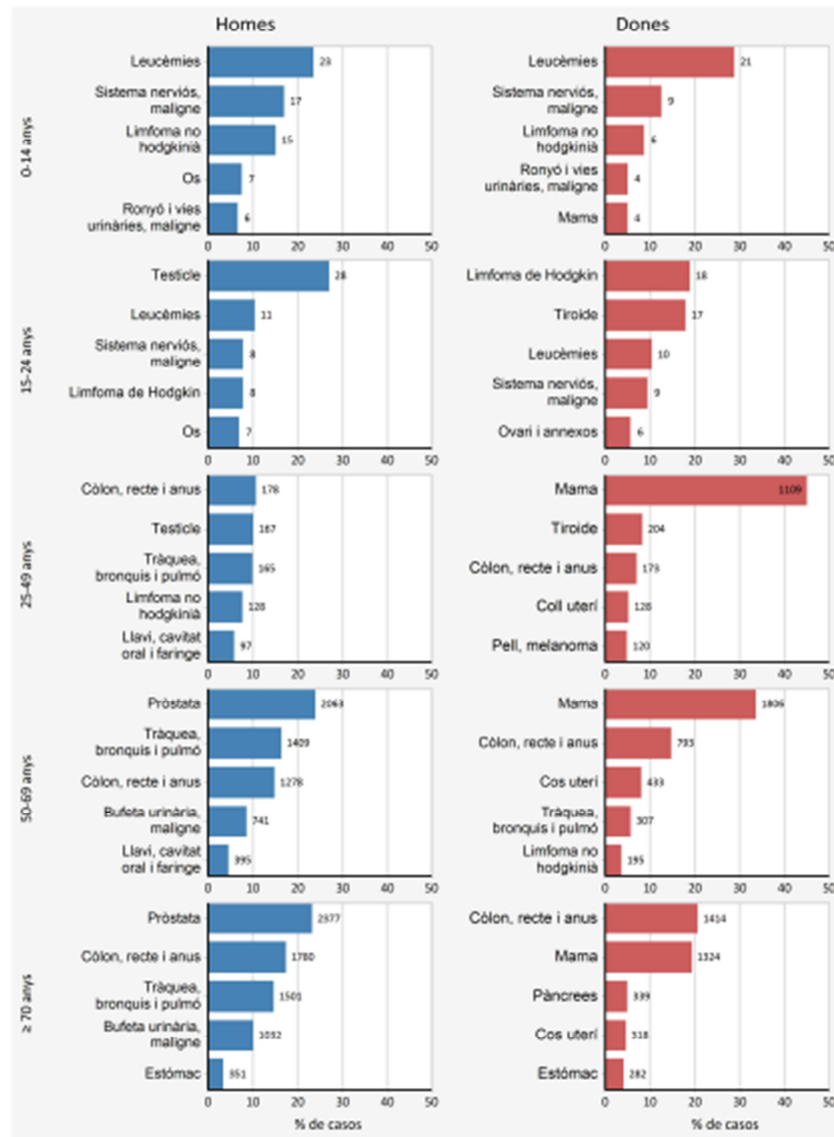
Taula 2. Incidència del càncer a Catalunya. Dones. Període 2008 – 2012

Localització tumoral	N Període	N Anual	%	Edat mit.	Edat med.	TB	(IC 95%)	TA(M)	(IC 95%)	TA(E)	(IC 95%)	Risc	TAC 0-74	TT 30-64	Ratio sexe
Uavi, cavitat oral i faringe	1175	235	1,58	68,1	70,9	6,22	(5,87 - 6,58)	3,18	(2,96 - 3,42)	6,14	(5,79 - 6,51)	0,73	0,32	4,60	0,25
Esòfag	305	61	0,41	70,7	74,6	1,62	(1,43 - 1,80)	0,72	(0,63 - 0,83)	1,57	(1,40 - 1,77)	0,19	0,07	1,23	0,14
Estómac	2124	425	2,86	72,5	76,3	11,25	(10,77 - 11,72)	4,59	(4,36 - 4,84)	10,93	(10,47 - 11,42)	1,38	0,50	5,70	0,49
Còlon, recte i anus	11918	2384	16,04	71,3	73,9	63,09	(61,96 - 64,23)	28,20	(27,62 - 28,81)	63,41	(62,26 - 64,58)	7,27	3,27	36,67	0,59
Fetge	1239	248	1,67	75,0	77,3	6,56	(6,20 - 6,93)	2,39	(2,24 - 2,56)	6,41	(6,05 - 6,79)	0,84	0,29	2,11	0,24
Bufeta biliar i vies	874	175	1,18	75,6	78,4	4,63	(4,32 - 4,94)	1,71	(1,57 - 1,86)	4,46	(4,17 - 4,78)	0,60	0,18	1,57	0,76
Pàncrees	2415	483	3,25	75,1	77,5	12,79	(12,28 - 13,30)	4,83	(4,60 - 5,07)	12,47	(11,97 - 12,99)	1,62	0,53	5,04	0,62
Larínge	235	47	0,32	61,3	61,0	1,24	(1,08 - 1,40)	0,80	(0,69 - 0,92)	1,35	(1,18 - 1,53)	0,12	0,09	1,63	0,10
Tràquea, bronquis i pulmó	3321	664	4,47	66,3	66,3	17,58	(16,98 - 18,18)	9,57	(9,21 - 9,94)	18,23	(17,60 - 18,87)	1,89	1,12	16,81	0,20
Os	154	31	0,21	48,3	45,2	0,82	(0,69 - 0,94)	0,70	(0,58 - 0,86)	0,81	(0,68 - 0,95)	0,08	0,06	0,91	0,67
Pell, melanoma	2075	415	2,79	60,3	61,6	10,99	(10,51 - 11,46)	6,65	(6,34 - 6,98)	11,04	(10,56 - 11,53)	1,09	0,72	12,09	1,02
Mama	21223	4245	28,57	61,5	60,4	112,36	(110,84 - 113,87)	67,54	(66,56 - 68,54)	114,5	(112,98 - 116,10)	10,57	7,32	135,46	120,61
Coll uterí	1535	307	2,07	53,8	52,6	8,13	(7,72 - 8,53)	5,65	(5,36 - 5,96)	8,16	(7,75 - 8,59)	0,70	0,59	12,08	-
Cos uterí	4059	812	5,46	66,3	65,8	21,49	(20,83 - 22,15)	12,01	(11,62 - 12,43)	22,85	(22,14 - 23,57)	2,29	1,52	20,69	-
Ovari i annexos	2255	451	3,03	62,6	63,3	11,94	(11,44 - 12,43)	7,10	(6,78 - 7,44)	12,31	(11,80 - 12,84)	1,23	0,79	12,11	-
Ronyó i vies urinàries, maligne	1675	335	2,25	67,1	68,9	8,86	(8,44 - 9,29)	4,73	(4,47 - 5,01)	9,09	(8,66 - 9,55)	0,99	0,55	6,88	0,44
Bufeta urinària, maligne	1731	346	2,33	75,2	78,7	9,16	(8,73 - 9,59)	3,32	(3,13 - 3,52)	8,73	(8,32 - 9,16)	1,18	0,35	3,34	0,12
Sistema nerviós, maligne	1381	276	1,86	61,8	65,0	7,31	(6,93 - 7,70)	4,62	(4,34 - 4,93)	7,57	(7,17 - 7,99)	0,77	0,48	6,30	0,73
Tiroide	1940	388	2,61	49,5	47,6	10,27	(9,82 - 10,73)	7,86	(7,50 - 8,25)	10,13	(9,68 - 10,60)	0,85	0,74	15,03	4,27
Linfoma de Hodgkin	482	96	0,65	44,6	39,8	2,55	(2,32 - 2,78)	2,28	(2,05 - 2,53)	2,5	(2,24 - 2,74)	0,23	0,17	2,73	1,02
Linfoma no Hodgkin	2656	531	3,57	65,6	68,2	14,06	(13,53 - 14,59)	7,63	(7,29 - 7,99)	14,12	(13,58 - 14,68)	1,54	0,81	11,44	0,67
Mieloma múltiple, M. Immunoproliferatives	1190	238	1,60	72,0	73,3	6,30	(5,94 - 6,66)	2,83	(2,65 - 3,03)	6,52	(6,15 - 6,91)	0,75	0,36	3,06	0,79
Leucèmies	1934	387	2,60	65,0	71,5	10,24	(9,78 - 10,69)	5,96	(5,61 - 6,33)	10,13	(9,67 - 10,60)	1,18	0,54	6,59	0,69
Altres i inespecífics*	34257	6851	46,10	69,7	73,5	181,36	(179,44 - 183,28)	83,62	(82,57 - 84,69)	178,3	(176,35 - 180,20)	19,31	9,10	115,22	0,78
Primari desconegut	1940	388	2,61	76,9	81,5	10,27	(9,82 - 10,73)	3,38	(3,20 - 3,59)	9,45	(9,03 - 9,89)	1,37	0,31	3,15	0,63
Total	104094	20819	-	67,1	69,6	551,07	(547,73 - 554,42)	281,87	(279,89 - 283,87)	551,2	(547,79 - 554,59)	46,17	30,79	442,43	0,68
Total sense pell no melanoma	74301	14860	100	66,0	68,0	393,35	(390,52 - 396,18)	208,86	(207,13 - 210,61)	395,6	(392,68 - 398,46)	35,20	22,72	339,43	0,65

Font: *El càncer a Catalunya. Monografia 2016 p. 10*

El càncer és poc freqüent entre els infants. Tot i així, a Catalunya es diagnostiquen entre 170 i 200 casos nous de càncer infantil cada any. Els tipus de càncer més freqüents en nens són les leucèmies (25%), les neoplàsies del Sistema Nerviós Central (20%) i els limfomes (14%).

Figura 3. Nombre de casos incidents anuals de les principals localitzacions tumorals segons edat i sexe en tot el període 2008-2012.



FONT: Elaboració pròpia a partir de les dades proporcionades pel Registre del Càncer de Girona (http://ico.gencat.cat/ca/professionals/servis_i_programes/registre_del_cancer/), el Registre del Càncer de Tarragona (<https://funca.cat/registre/>) i l'Institut d'Estadística de Catalunya (www.idescat.cat).

Font: *El càncer a Catalunya. Monografia 2016 p. 12*

El pronòstic i el tractament del càncer varia molt segons el lloc on es desenvolupa i l'estadi en què es diagnostica. Com més petit i localitzat sigui, més probabilitats de sobreviure hi ha. Per primera vegada, actualment es curen més de la meitat

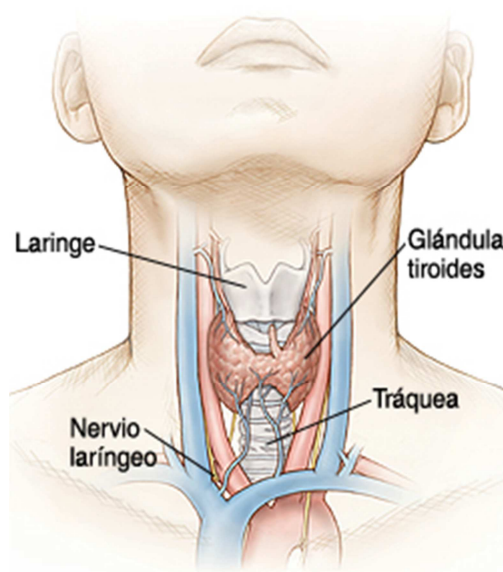
dels càncers. I en el cas del càncer infantil, la supervivència a Espanya ha arribat al 77% als 5 anys (similar a la mitjana europea)⁴.

El carcinoma medul·lar de tiroides

El carcinoma de tiroides és un tipus de tumor molt poc freqüent entre els infants, que s'inicia al teixit de la glàndula del tiroides. N'hi pot haver de quatre tipus:

- Papil·lar (el més comú).
- Fol·licular.
- Medul·lar.
- Anaplàstic.

El **càncer medul·lar de tiroides** o MTC (Medullar Thyroid Carcinoma) és un tipus de neoplàsia derivada de la glàndula tiroide formada fonamentalment per cèl·lules epitelials (en el teixit de la glàndula).



Font: <https://fairview.org/patient-education>

Els MTC poden ser de dos tipus:

- Congènit: el tumor apareix perquè hi ha una predisposició genètica, que pot ser heretada (transmesa per algun dels pares) o “de novo” (hi ha una

⁴ Segons dades de l'ICO i la Generalitat de Catalunya.

mutació que afecta totes les cèl·lules del cos; en aquest cas es pot transmetre als fills). En aquest tipus, l'MTC sol estar associat a les anomenades Síndromes de Neoplàsies Endocrines Múltiples (MEN, de l'anglès Multiple Endocrine Neoplasia), juntament amb altres tipus de tumors. Són les casos més freqüents.

- **Esporàdic:** el tumor apareix sense que hi hagi predisposició a patir-lo (la mutació afecta només les cèl·lules dels tumors i no és ni transmesa ni hereditària). Són els casos menys freqüents.

Una altra característica d'aquest tipus de malaltia és que, a diferència de la majoria de càncers, les cèl·lules tumorals no són de ràpid creixement. Això fa que, tot i l'agressivitat, l'evolució sigui més lenta, però també que els tractaments de quimioteràpia habituals (que s'adrecen a cèl·lules de ràpid creixement) no siguin efectius.

El diagnòstic de la meua malaltia és una carcinoma medul·lar de tiroides esporàdic. Es tracta, per tant, del tipus menys habitual d'un càncer que és molt poc freqüent. A més, la majoria de vegades que es diagnostiquen MTC és en persones adultes: per tant, el seu diagnòstic en nens és encara més estrany.

Diagnòstic del càncer a la sanitat pública⁵

El circuit habitual per al diagnòstic del càncer infantil en la sanitat pública catalana comença en els Centres d'Assistència Primària (CAP), que són la porta d'accés al sistema sanitari.

Davant d'uns determinats símptomes, el pediatre (i en els adults el metge de família) pot identificar una patologia banal, indicar un tractament i fer-ne seguiment. Si la patologia no queda clara, pot sol·licitar proves per fer un estudi o bé fer una derivació a especialistes a l'hospital de referència (a consultes externes).

⁵ Bona part de la informació d'aquest apartat ha set compartida per la Dra. Laia Cabanas.

Pot ser que el pediatre, amb les proves d'estudi, ja pugui diagnosticar una malaltia oncològica i fer directament la derivació a oncologia pediàtrica. Si és l'especialista qui fa el diagnòstic, també serà aquest qui farà la derivació a oncologia pediàtrica.

No tots els hospitals de Catalunya disposen d'oncologia pediàtrica, només els hospitals de 3r nivell.

L'Hospital Sant Joan de Déu és un hospital universitari especialitzat en en els camps de pediatria, ginecologia i obstetrícia. És un dels centres mèdics de referència en el càncer infantil a tot Europa.

3.2. ANÀLISI DEL MEU CAS: CIRCUIT PER ARRIBAR AL DIAGNÒSTIC / TRACTAMENT⁶

L'especificitat del meu cas té a veure amb el tipus de càncer que em van diagnosticar: un carcinoma medul·lar de tiroïdes esporàdic. Es tracta d'un càncer molt poc freqüent, que gairebé no apareix mai en nens i, a més, del tipus menys habitual. Les possibilitats de tenir-lo eren mínimes i, per tant, això va dificultar el seu diagnòstic i també el seu tractament.

Aparició de la malaltia

L'aparició (debut) de la clínica relacionada amb la patologia (és a dir, dels símptomes de la malaltia) es situaria a finals de l'any 2013 i a inicis del 2014. El símptoma més cridar va ser un estridor respiratori, és a dir, el so relacionat amb l'entrada d'aire era agut, dur (poc suau) i aspre (poc agradable a l'audició), característic dels espasmes de la glotis (part de la laringe compresa entre les cordes vocals).

L'estridor respiratori és típic de les laringitis (processos inflamatoris de la laringe), també anomenades crup. Les laringitis o crups produeixen, a més del so inspiratori, una tos ronca anomenada col·loquialment "tos de gos". El crup o estridor, a més de donar-se en processos inflamatoris de la laringe, també poden donar-se en casos de compressió de la laringe (poc habituals en joves), a causa d'una inflamació, habitualment banal i sovint d'origen infecció víric.

Primers passos

L'abril de 2014, quan vam identificar l'estridor respiratori i la sensació d'ofec en activitats físiques (com per exemple, nedar), vam consultar al CAP (Centre d'Assistència Primària) de referència de Les Masies de Voltregà, ubicat al nucli de Sant Hipòlit de Voltregà.

⁶ Per a l'elaboració d'aquest capítol em baso en la meva experiència i l'ajuda del Dr. Andreu Parareda en recordar-m'ho.



Font: www.arxiusarquitectura.cat

En aquesta primera consulta, la pediatra de referència estava de baixa i em va atendre un metge de família que la substituïa. Després d'analitzar la clínica (els símptomes), es fa una derivació a l'Hospital de referència (l'Hospital Universitari de Vic) per realitzar unes proves d'al·lèrgia i una espirometria. Un quadre al·lèrgic habitualment presentaria símptomes més aguts, i podria condicionar una dificultat espiratòria, possiblement amb més tos, menys cridanera. La dificultat espiratòria afectaria notablement l'espirometria, però habitualment no ho faria la dificultat inspiratòria.



Font: www.chv.cat

En no considerar-se una consulta d'urgència, la cita per a aquestes proves no era fins el mes de juny. Durant aquest període, vam consultar en alguna altra ocasió al CAP, tenint en compte que els símptomes no desapareixien. Per motius de salut, la pediatra del CAP feia una reducció de jornada i, durant tot el procés, vam

intentar programar les visites per tal de coincidir amb ella i assegurar que pogués fer el seguiment del cas la mateixa persona.

En el resultat de les proves a l'Hospital de Vic es va descartar que hi hagués cap tipus d'al·lèrgia, però es va identificar una dificultat respiratòria. Des de pneumologia de l'hospital es va fer un primer diagnòstic d'asma i es va iniciar el tractament pertinent. Van programar una visita de seguiment a consultes externes (CCEE) del mateix hospital amb un pediatre especialista en pneumologia, el Dr. Eudald Sellarès, a finals d'agost.

Durant els mesos de juny, juliol i agost es van fer diverses visites al CAP, amb la pediatra de referència, la Dra. Isabel Martínez perquè tot i el tractament, l'estridor no desapareixia. En les primeres visites, em van dir que encara no havia tingut temps de fer efecte el tractament, però a principis d'agost, com que la situació fins i tot empitjorava, la pediatra va demanar una radiografia de tòrax. Com que havien intervingut diversos metges en el procés, es va mostrar sorpresa que encara no s'hagués sol·licitat aquesta prova.

La mateixa pediatra em va derivar a urgències de l'Hospital Universitari de Vic perquè valoressin, amb la imatge de la radiografia, si podia haver-hi algun problema pulmonar i perquè havia identificat, com a nou símptoma, una tos que no podia correspondre's amb l'asma diagnosticada.

En aquesta visita d'urgència, després de les proves i la valoració clínica, em van diagnosticar una possible reacció multirespiratòria i vaig iniciar un tractament amb corticoesteroides (CES) durant unes setmanes, fins a la visita amb el Dr. Sellarès.

Aquest tractament va reduir els símptomes de manera important. Fins i tot vam poder anar de vacances amb normalitat, tot i que havia de limitar molt l'esforç físic per no ofegar-me.

En la visita amb el Dr. Sellarès, a finals d'agost, a més de l'estridor i la tos, el Dr. va identificar adenopaties palpables (bonys) i aparentment patològiques (per la mida i la consistència) a nivell laterocervical (al costat del coll). El mateix doctor va programar d'urgència, l'endemà, una prova d'ecografia. Els resultats de l'ecografia i el de la radiografia prèvia, on es veia una compressió traqueal i una desviació de la tràquea cap a l'esquerra, van confirmar les seves sospites.

El Dr. Sellarès va contactar directament amb el seu col·lega, amic i veí Dr. Andreu Parareda, especialista en oncologia pediàtrica de l'Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona). Van acordar que anés directament a urgències d'aquest hospital, mentre el Dr. Parareda comunicava al seu equip d'oncologia la meua arribada, i les característiques clíniques (adenopaties patològiques cervicals i estridor laringi sever) i radiològiques (compressió i desviació de la tràquea cap a l'esquerra).



Font: www.sjdhospitalbarcelona.org

Ingrés a Sant Joan de Déu

Només d'arribar a urgències de l'HSJD, l'equip dirigit pel Dr. Jaume Mora (director científic de l'àrea d'oncologia i hematologia de l'hospital) realitza un TC (Tomografia Computeritzada, anomenada també Scanner) on s'observa una compressió adenopàtica (un tumor que comprimeix) molt severa de la tràquea, a més de la presència d'altres adenopaties.

Com que aquests resultats poden indicar un procés neoplàsic (càncer) es fa un ingrés hospitalari per accelerar el diagnòstic i decidir, de manera urgent, el tractament més adequat. La compressió de la tràquea, molt important, també recomana l'ingrés per evitar un col·lapse respiratori.

Des del moment de l'ingrés, intervenen coordinadament diferents serveis de l'hospital: oncologia, pediatria, cirurgia, anestèsia i anatomia patològica. També es demanen altres exploracions complementàries: analítica general completa,

Ressonància Magnètica, Ecografies, PET (Tomografia per Emissió de Positrons)...

L'endemà mateix de l'ingrés, i també amb caràcter d'urgència, es fa una biòpsia (obtenció d'una petita part d'una adenopatia clínicament patològica) per estudiar-la anatòmicament i a nivell biològic mol·lecular.

El diagnòstic

Inicialment, l'orientació diagnòstica oncològica feia pensar en un procés limfoproliferatiu (algun tipus de limfoma) com a primera opció. L'estudi de la biòpsia a Anatomia Patològica no era gens concloent, però descartava un limfoma de manera força clara. Tenint en compte la clínica, es va pensar en un diagnòstic més rar, com alguns tipus de tumors rars o algun subtipus de sarcoma.

Finalment, les dades d'Anatomia Patològica junt amb les dades analítiques, després d'un parell de setmanes permeten diagnosticar un tipus de càncer de tiroide anomenat Carcinoma Medul·lar de Tioride o MTC (de l'anglès Medullary Thyroid Carcinoma).

Immediatament després del diagnòstic, el Dr Parareda contacta amb el Dr. Josep Oriola, de l'Hospital Clínic de Barcelona.



Font: <http://www.hospitalclinic.org>

La relació del Dr. Parareda amb el Dr. Oriola era prèvia perquè els dos metges ja havien contactat anteriorment. Havien col·laborat per identificar determinacions genotípiques de pacients amb tumors neuroendocrins en algunes síndromes (inclòs el Càncer Medul·lar de Tiroides Familiar) i altres predisposicions genètiques.

Com que aquest tipus de càncer pot relacionar-se amb una síndrome d'origen genètic, el contacte amb el Dr. Oriola va permetre fer de manera preferent l'estudi del genotipus tumoral. Aquest estudi va permetre el diagnòstic de seguretat del tumor i assegurar que no hi havia cap síndrome genètica relacionada. La rapidesa a l'hora de fer aquest diagnòstic va evitar altres proves complementàries. També va reduir l'angoixa de la família per la possibilitat que poguessin haver-hi altres membres afectats, si s'hagués tractat d'un cas de disponibilitat genètica a alguna síndrome.

En aquest moment també es va contactar amb la Dra. Elizabeth Fox, responsable dels MTC al Children's Hospital of Philadelphia (CHOP), a Estats Units, i autora de l'únic estudi sobre aquest tipus de càncer en nens i adolescents



Font: <http://www.chop.edu/>

La relació amb la Dra. Fox va ser deguda a la cerca d'articles referents al diagnòstic, pronòstic i tractament de pacients infants i adolescents que tenien MTC (un tipus de tumor més típic d'adults), i sobretot en casos esporàdics (com el

meu). Quan em van ingressar, aquesta doctora era l'autora de l'únic estudi⁷ sobre el tractament MTC entre infants i adolescents. Un estudi que s'havia fet amb una mostra de només 16 pacients de tot Estats Units.

Per fer més fàcil la comunicació amb la Dra. Fox es va fer a través del Dr. Andrés Morales, oncòleg de HSJD que abans havia acabat la seva formació en oncologia a Chicago i en neurooncologia a Boston.

Primera cirurgia

Després del diagnòstic vaig continuar ingressat a l'espera de fer una intervenció quirúrgica per descomprimir la tràquea i eliminar la part més important de la massa tumoral. Com que la meva situació era estable, es va decidir fer una cirurgia electiva (no d'urgència), que va trigar un parell de setmanes més a fer-se.

En la cirurgia hi va haver una altra col·laboració extraordinària. Se'n va ocupar el cap del Servei de Cirurgia de l'HSJD, el Dr. Xavier Tarrado, però ell mateix va convidar a un expert en cirurgia toràcica d'adults, el Dr. José Moya, cap de Cirurgia Toràcica de l'Hospital de Bellvitge de Barcelona, i un dels referents a Europa en aquesta especialitat. Els dos cirurgians ja tenien relació, tan a nivell personal com professional.



Font: www.bellvitgehospital.cat/

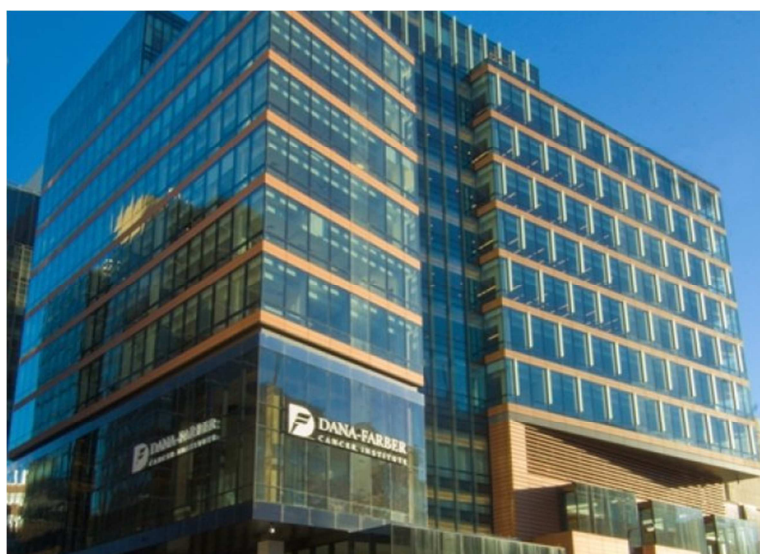
⁷ Elizabeth Fox et al. (2014). *Vandetanib in Children and Adolescents with Multiple Endocrine Neoplasia Type 2B Associated Medullary Thyroid Carcinoma.*
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4274128/>

Anava bé que hi hagués un cirurgià especialitzat en adults perquè el tipus de cirurgia que m'havien de fer és més freqüent en adults, i perquè jo, tot i que només tenia 13 anys era molt alt (en aquell moment ja media més de 190cm). A la intervenció també hi va participar un tècnic en videoscòpia traqueal de l'Hospital de Bellvitge i es va utilitzar aparellatge d'adults en la intervenció.

Després d'una breu estada a la UCI i uns dies de recuperació a l'hospital, 5 setmanes després del meu ingrés a urgències, vaig rebre l'alta hospitalària.

El tractament

Després de la cirurgia es va reprendre el contacte amb la Dra. Elizabeth Fox del CHOP de Philadelphia. El Dr. Parareda va poder tornar-hi a contactar des de l'Hospital Dana-Farber Cancer Institut (DFCI) de Boston, on va anar per desenvolupar un projecte de recerca clínica com a *Visiting Scientist* durant l'any acadèmica 2015-2016.



Font: www.dana-farber.org/

És important comentar que va ser molt més fàcil contactar-hi des de l'adreça de correu electrònic de l'hospital de Boston. Després de múltiples correus sense resposta des de Barcelona, la primera comunicació des de Boston, amb l'adreça de DFCI - Universitat de Harvard, va tenir una resposta immediata que predisposava la col·laboració. Fins i tot es va incloure en la resposta (com a CC)

al Dr. Garret Brodeur, també del CHOP i referent mundial en predisposició al càncer. La Dra. Fox va confirmar que la cirurgia era el tractament inicial.

Aquest contacte amb la Dra. Fox, va permetre organitzar una visita del Dr. Parareda i el Dr. Héctor Salvador (l'oncòleg que, en absència del Dr. Parareda, feia el meu seguiment a l'HSJD) al CHOP de Philadelphia, on van poder conèixer personalment la Dra. Fox i el Dr. Brodeur, i comentar el meu cas amb el seu equip.

El contacte Boston-Philadelphia va permetre que els doctors Fox (del CHOP de Philadelphia), Parareda i Salvador (de l'HSJD de Barcelona) parlessin del meu cas en un *meeting* a Philadelphia. Aquesta col·laboració i la recomanació de possibles teràpies van permetre iniciar amb seguretat, per primera vegada a Europa en un cas similar i en un pacient adolescent, el tractament amb una nova medicació (que vaig començar el febrer de 2014) i conèixer altres medicacions alternatives.

Altres contactes internacionals

Aquesta visita, i la comunicació amb el Dr. Brodeur, va fer possible que el Dr. Parareda fos convidat a participar a un *workshop* a Boston, organitzat per la *American Association of Cancer Research* (AACR) i acabés col·laborant i sent coautor d'un article publicat a la prestigiosa revista *Clinical Cancer Research*, en el que es parla entre altres del MTC en nens.

En aquesta mateix *workshop*, el Dr. Parareda va poder contactar amb el Dr. Mike Walsh de l'Hospital *Memorial Sloan Kettering Cancer Center* de Nova York. El Dr. Walsh ja estava a la llista de professionals a contactar per part del Dr. Parareda, perquè li havia suggerit la Dra. Estíbaliz López, ex-pediatra de l'HSJD que va anar a Estats Units, primer a Boston i després al MSKCC de Nova York.

El Dr. Parareda i el Dr. Walsh van coincidir en el sopar de clausura del *workshop* i així li va poder comentar el meu cas i el Dr. Walsh li va donar algunes directrius.



Font: <https://www.mskcc.org/>

Durant l'estada a Boston, el Dr. Parareda també va poder compartir dades del cas amb altres professionals: la Dra. Junne Kamiara, responsable de pacients que pateixen aquest tipus de malalties a l'hospital Dana-Farber. I a Philadelphia, a més dels contactes amb la Dra. Fox i el Dr. Brodeur, també es van poder compartir dades amb les doctores Sogol Mosouti-Moab, experta en càncer de tiroïdes com a endocrinòloga, i Kristine Zelle, consellera genètica en el programa de càncer hereditari, totes dues del CHOP.

Els coautors de l'article esmentat relacionat amb el MTC i les síndromes MEN són els doctors Kamihara, Zelle, Walsh i Parareda (de Boston, Philadelphia, Nova York i Barcelona). Tots ells han intervingut en el procés diagnòstic i terapèutic del meu cas. A més, a l'article hi han col·laborat representants d'altres hospitals oncològics, amb qui es compartirà informació a partir d'ara: Sick Children de Toronto (Canadà); Greehey Children's Cancer Research Institut de Sant Antonio i Texas Children's Hospital de Houston (Texas); Huntsman Center Institute de Salt Lake City (Utah); i a nivell europeu, l'University Hospital de Heidelberg i el Hannover Medical School (Alemanya).

Finalment, per acabar amb la descripció del procés de contactes entre professionals i les relacions institucionals sorgides tant a nivell nacional com a internacional a partir del meu cas (entre altres), cal mencionar dues conferències més:

La primera, a Boston, on el Dr. Parareda va poder contactar amb els professionals de l'Hospital Brigham and Woman, que representaria l'hospital d'adults del complex de Longwood, on també hi ha el Boston Children's Hospital, l'hospital infantil. D'aquesta manera, el DFCI és l'hospital cancerològic unit als BWH i BCH, de manera que s'hi atenen tots els càncers, tant infantils, com d'adolescents i joves adults, i adults en general. Al BWH el Dr. Parareda va poder compartir el meu cas en una conferència sobre el càncer de tiroide, on es van presentar diferents tipus de càncer de tiroide (també l'MTC).

La segona, el maig de 2016, en una estada de 3 setmanes del Dr. Parareda al complex hospitalari Saint Jude Children's Research Hospital (SJCRH) de Memphis (Tennessee), també es va compartir el meu cas amb l'equip de tiroide que coordinen les doctores Kim Nichols (que també va participar al workshop de Boston del setembre de 2016) i la dra. Catherine Lam.



Font: www.stjude.org/

4. Estudi de camp

4.1. METODOLOGIA

Introducció

Per aquesta segona part del treball he fet 9 entrevistes a diferents professionals mèdics, en les que buscava respostes i solucions als objectius preestablerts al treball. Estan ordenades de manera que els professionals que han participat en el meu tractament de manera directa estan al principi i altres professionals que vaig trobar interessant de fer entrevistes per diferents motius es troben al final.

També vaig intentar contactar amb la Dra. Fox de Philadelphia, però tot i que em va confirmar que podria ajudar-me a través del Dr. Parareda, al final no he tingut resposta a l'entrevista que li vaig enviar.

Model d'entrevista

Les entrevistes s'han basat en una introducció comuna i després en preguntes segons si els entrevistats han participat directament en la meua malaltia o no. La introducció és aquesta:

Em dic Bernat García i sóc estudiant de segon de Batxillerat. Fa tres anys em van diagnosticar un càncer medul·lar de tiroides; un tipus de càncer molt poc freqüent i rar en nens i adolescents, que va costar bastant de diagnosticar. Estic fent un treball de recerca que vull dedicar als metges que m'han ajudat. El treball pretén descobrir quins van ser els processos i recursos de comunicació i col·laboració entre professionals que van fer que es pogués avançar tan el meu diagnòstic com el meu tractament.

4.2. ENTREVISTES

Professionals que han participat en el meu cas

ENTREVISTA DR. ANDREU PARAREDA

Nom i Cognoms: Andreu Parareda Sallés

Professió i especialització: Metge pediatra especialitzat en oncologia

Lloc de treball actual: Departament d'Oncologia, Hospital Sant Joan de Déu

- **En la seva trajectòria professional ha hagut de diagnosticar/tractar algun cas de càncer medul·lar de tiroides?** Pocs, incloent el teu

- **Algun d'aquests casos ha estat en adolescents?** La majoria dels casos que he tractat. Entre joves i preadolescents. Mes o menys 5, més "comuns" que el cas del que parlem.

- **Coneix d'altres companys de professió que n'hagin tingut en adolescents?** No en l'hospital de Barcelona, però sí en altres llocs.

En cas afirmatiu:

- **En quantes ocasions?** A Europa no en coneixo cap que n'hagin tractat en adolescents però a Estas Units quatre.

- **En quin centre?** Al Children's de Philadelphia (CHoP) la Doctora Elisabeth Fox, al Memorial Hospital de Nova York el Doctor Michael Walsh, a Saint Jude de Memphis la Doctora Katherine Lam i a Boston la Doctora Junne Kamihara.

- **Com els vas arribar a conèixer? com es comunicava amb els altres metges d'altres centres?** Dra Fox: a partir del teu cas per la seva peculiaritat del cas, primer per e-mail per fer una consulta inicial i posteriorment, aprofitant una estada de recerca a EEUU la vaig entrevistar i segueixo tenint contacte. El Dr Walsh: a

través d'una oncòloga pediàtra que havia tingut com a Junior a SJD i ara està treballant al memorial hospital, per tant el coneix i em va parlar d'ell i del seu treball però ens vam trobar personalment de manera casual en un Workshop a Boston perquè ens va tocar seure de costat en una taula en un sopar, la relació comuna de l'antiga Junior va ajudar a aportar conversa. Dra Kamihara: Durant la meua estada com a "visiting scientist" del DFCI de Boston perquè ella era la responsable de la predisposició al càncer de pediatria, que era un tema que interessava per el seguiment. Dra: Lam: La vaig conèixer perquè vaig assistir a tumor-boards durant la meua estada al Saint Jude de Memphis sobre el càncer de tiroïdes en pediatria (on es discutien casos dintre l'hospital)

- **Al ser un cas o casos considerats estranys, es va publicar en algun format? en quin?** Ara meua n'hi ha una (referència) sobre els trets clínics genètics i recomanacions de seguiment en joves o nens amb síndromes que engloben aquest tumor. Altres exemples són articles de la Dra. Fox (sobre medicació i fàrmacs) amb la que la vam descobrir.

- **En el procés de diagnòstic i tractament del meu cas, com ja hem explicat en el primer capítol, es va contactar amb molta gent. És habitual contactar amb tanta gent o només en casos excepcionals?** No, va ser per peculiaritat del cas.

- **Com creus que es podrien millorar les comunicacions i relacions entre professionals per a millorar i fer més ràpid el tractament i diagnòstic de malalties?** En el meu cas, podria haver-me comunicat més ràpid si hagués pogut fer estades professionals en centres referents de diagnòstic i tractament de patologies oncològiques en pediatria.

ENTREVISTA DR. HÉCTOR SALVADOR

Nom i Cognoms: Héctor Salvador

Professió i especialització: Pediatra

Lloc de treball actual: Sant Joan de Déu

- **En la teva trajectòria professional has hagut de diagnosticar/tractar algun altre cas de càncer medul·lar de tiroides?** Diagnosticat jo personalment només 1 nen al qui al fer-li la tiroidectomia (treure el tiroides) per antecedents familiars de Neoplasia Endocrina Múltiple li vam trobar que hi havia cèl·lules tumorals de medul·lar de tiroides en el seu interior. No havia hagut de tractar amb fàrmacs personalment cap nen.
- **Algun d'aquests casos ha estat en adolescents?** No
- **Coneixes d'altres companys de professió que n'hagin tingut en adolescents?** Sí, però molt pocs.
- **Quins elements creus que van facilitar el diagnòstic?** El que va donar el diagnòstic va ser la biòpsia. En el primer moment que vas venir a urgències l'exploració física i radiològica ens va orientar primer a algun altre tumor, ja que el carcinoma medul·lar de tiroides es un càncer extraordinàriament rar en edat pediàtrica. Però després, revisant les imatges i sobretot al tenir la biòpsia, vam poder orientar ràpidament el diagnòstic.
- **Quina importància creus que ha tingut el contacte i la col·laboració entre diferents professionals, en el meu cas (tan dins del mateix hospital, com amb altres hospitals)?** Al ser un tumor rar, del que al nostre centre no teníem experiència en casos en el que el tumor està tan estès com el teu, ens era vital poder comptar amb el coneixement i aquesta experiència que altres companys sí tenien. Afortunadament, a tots els metges que principalment l'Andreu va poder contactar, ens van ajudar força a prendre una decisió terapèutica. També en el seguiment ens han ajudat a orientar les troballes que han anat apareixent.

- **Amb quins metges d'altres hospitals o institucions vau contactar concretament?** L'Andreu t'ho dirà millor que jo, doncs ell, al ser el teu metge de referència, es qui es va moure moltíssim per a això. Per la meua part, jo personalment li he preguntat a la Dra Fox del Children's Hospital de Philadelphia fa uns pocs mesos sobre la evolució de les teves calcitonines y CEA.

- **Com vau conèixer o identificar aquests professionals?** Sobretot per publicacions científiques. La Dra Fox tenia en el seu moment publicats forces articles al respecte i era un oncòleg de referència als Estats Units en aquest tumor.

- **Concretament, vostè va poder anar a Philadelphia on hi ha l'equip que ha fet la recerca sobre el MTC i el seu tractament. Va ser profitós aquest viatge? Quina importància creus que ha tingut per al tractament?** Per mi personalment va ser molt profitós perquè vaig poder conèixer i fer contactes amb altres metges que es dediquen a unes altres patologies de les quals jo soc el responsable a l'hospital. En concret sobre el MTC, la Dra Fox ens va fer un resum de tota la evidència científica, així com dels resultats dels assajos clínics en marxa i dels quals no hi havia res publicat. Això ens va ajudar per una banda a donar-nos tranquil·litat de què el que estàvem fent era correcte i també a conèixer altres opcions de tractament en el cas que les coses no anessin bé.

- **Com va ser possible aquest viatge? Vas comptar amb algun tipus de suport o recursos per part de l'Hospital o d'alguna altra organització?** A mi personalment em va ajudar econòmicament el servei d'oncologia al desplaçament i l'allotjament.

- **Quines vies teniu per conèixer i contactar amb altres professionals mèdics, i quins dificultats i facilitats teniu per fer-ho?**

- **Accés a publicacions especialitzades:** Excel·lent. A través de les biblioteques de la universitat corresponent tenim accés a pràcticament tots els articles científics que desitjem. La dificultat es poder trobar aquells articles més rellevants entre els milers que es publiquen cada mes; això precisa un gran número d'hores

- **Anar a congressos o seminaris sobre temes mèdics:** A dia d'avui està

molt i molt difícil. Fins no fa gaire les companyies farmacèutiques donaven un suport econòmic a això, però des de fa 1-2 anys ja no concedeixen aquest tipus d'ajudes quan sort congressos internacionals. Hi ha molt poques o ninguna ajuda econòmica estatal per poder anar a congressos o seminaris. És més fàcil poder trobar una ajuda per fer una estada formativa de setmanes o mesos que no pas acudir a un congrés. El nostre centre de vegades pot donar una mini ajuda econòmica (com a molt la inscripció d'un congrés que sol anar dels 300 als 600 euros), però no del desplaçament ni allotjament.

- **Contactes a través de correu electrònic:** És la principal via de contacte amb la resta de professionals

- **Què creus que hauria pogut passar sense aquesta col·laboració?**

Sincerament en el teu cas en concret no ho sé. Hi havia varis estudis de vandetanib en adults que han tingut el teu tumor i es coneixia ja llavors força bé la seva eficàcia i tolerància així que al diagnòstic potser no hagués canviat gaire. Sí que crec que ens ha ajudat a saber fins quan continuar el tractament o quan poder començar a pensar de canviar-lo. Hi ha altres tumors on clarament ens dona una visió diferent de tractament el contacte amb professionals externs.

- **Aquest tipus de col·laboració és habitual en altres casos de difícils diagnòstic? Per què?**

El càncer pediàtric es una malaltia rara per definició. Això indica que ningú té molta experiència. I a més no hi ha mai dos tumors iguals. És vital poder compartir la poca experiència que cadascú té per a què en conjunt tinguem un coneixement més ampli de la malaltia. Tothom el que vol es oferir el millor tractament als pacients, i per això necessites principalment dos coses: un gran coneixement (això ho fas estudiant i llegint molt) i una gran experiència (i aquest es el punt on precises l'ajuda d'altres companys). Malauradament hi ha forces metges que creuen que el que ells fan sempre és el millor i són els que més en saben; d'aquests sempre has de desconfiar, a no ser que et demostrin que han vist o tractat desenes o centenars de casos iguals.

- **Creus que hauria de ser-ho? Per què?** Ha de ser així. A més, amb l'era digital es molt fàcil contactar i col·laborar amb persones de tot el món. No té sentit que

hagin de ser els pacients els que vagin de metge en metge en buscar una segona opinió, sinó que hauria de ser el seu metge original el què ho fes.

- **Com creus que es podria millorar? Quins recursos farien falta?** Sempre es podria millorar tot, és obvi. Però aquí malauradament hi podem fer poc els metges. Crec que una de les grans limitacions que tenim per poder estudiar millor els pacients i poder compartir experiència i coneixement es el factor temps. Fer això implica hores de dedicació i donada la càrrega assistencial que la majoria de metges té és tècnicament impossible. Si jo dedico 10 hores a estudiar un pacient que no sé què té implica que hi ha mínim 10 pacients a qui no estaré dedicant temps suficient. Als grans centres oncològics dels Estats Units, els oncòlegs pediàtrics visiten molts d'ells 1-2 dies a la setmana i la resta fan investigació, cursos, xerrades, estudien... Aquí jo per exemple visito tots els dies matí i tarda excepte unes poques hores de dilluns al matí que tinc que fer informes. Òbviament el que més podrà estudiar així una patologia no sóc jo sinó l'americà. La superespecialització ajuda a optimitzar recursos, però això en la majoria de clíniques es impossible. Poder centralitzar el coneixement d'un àrea específica en un lloc ajudaria a què tota aquesta experiència i saber estigués millor definida, continguda i accessible. Si a un país tots els carcinomes medul·lars de tiroides es tractessin p.ex. en un sol hospital, t'asseguraries que a aquell centre tenen molta experiència sobre aquella malaltia, i a més afavoriria que poguessin fer estudis d'investigació, difusió de coneixement, atraure persones interessades en aquella patologia, etc.

ENTREVISTA DRA. GENOVEVA CORREA

Nom i Cognoms: Genoveva Correa

Professió i especialització: Oncòloga i pediatra

Lloc de treball actual: Departament d'Oncologia, Hospital Sant Joan de Déu

- **¿En su trayectoria profesional ha tenido que diagnosticar o tratar algún cáncer medular de tiroides?** Sí, uno en Argentina y el de Bernat.

- **¿Alguno de estos casos ha sido en adolescentes?** Ambos fueron adolescentes.

- **¿Conoces algún compañero de profesión que haya tenido algún caso en adolescentes?** Los adolescentes con carcinoma medular de tiroides solamente se tratan en centros especializados. Conozco a un compañero que ha diagnosticado y tratado en un centro diferente al que me encontraba trabajando.
- **¿Qué elementos crees que facilitaron el diagnóstico?** Las características clínicas, pero siempre se debe tener la anatomía patológica definitiva.

- **¿Qué importancia crees que ha tenido la comunicación entre profesionales en mi enfermedad (tanto dentro del hospital como en otros centros)?** Es muy importante tener comunicación entre todos los profesionales que realizan tratamientos en adolescentes con enfermedades poco frecuentes, incluyendo a los profesionales que no son oncólogos pero también son importantes en el diagnóstico y seguimiento, como los radiólogos, farmacéuticos, etc.

- **¿Con qué médicos de otros hospitales contactasteis concretamente durante mi caso?** Contactamos con la Doctora Elisabeth Fox del Hospital de niños de Philadelphia.

- **¿Había un conocimiento previo con estos médicos y profesionales antes del contacto?** Me parece que el doctor Salvador y Parareda habían comentado algún otro caso con ella, pero no te lo podría decir con seguridad.

- **¿Qué tipo de herramientas teneis para conocer y contactar con doctores y profesionales médicos, y qué facilidades o dificultades teneis al hacerlo?**
 - **Acceso a publicaciones especializadas:** red de publicaciones en PUBMED
 - **Invitaciones a congresos y seminarios de temas médicos:** congresos internacionales anuales.
 - **Contactos a través de correo electrónico:** contacto principalmente por email.

- **¿Que crees que podría haber pasado con mi caso sin las comunicaciones ni contactos?** Creo que todos intentamos hacer lo correcto y lo mejor para todos los pacientes. Creo que hubiéramos iniciado el mismo tratamiento (avalado por la

literatura) pero siempre es mejor tener la confirmación de las personas que tienen más experiencia en el tema.

- **¿Es normal este tipo de colaboración en casos de difícil diagnóstico? Por qué?** En la actualidad es muy normal. Actualmente existen grupos colaborativos sobre todas las enfermedades de baja prevalencia, estos grupos se encuentran conectados principalmente por páginas de internet en las cuales se comparte información y una vez al año se realizan encuentros en congresos o meetings. En las enfermedades de poca prevalencia el número de pacientes que tiene cada centro es pequeño y cuenta con la experiencia de cada oncólogo, y la mejor atención de estos pacientes es cuando se comparte dicha experiencia, se realizan y mejoran los protocolos de tratamiento.

- **¿Crees que tendría que serlo? Por qué?** Siempre es bueno compartir y colaborar con todos los centros del mundo, mas en esta época en la cual la globalización hace que todo sea más fácil y la información se encuentre de forma instantánea, porque SIEMPRE muchos cerebros piensan más que uno!

- **¿Como crees que podría mejorarse? ¿Qué recursos harían falta?** Creo que la comunicación siempre puede mejorarse, además de la investigación, y como pasa habitualmente, hace falta dinero, porque la actitud y las ganas siempre están!.

ENTREVISTA DRA. CABANAS

Nom i Cognoms: Laia Cabanas Collell

Professió i especialització: metge de família

Lloc de treball actual: CAP de Tona

- **Quan al CAP hi arriba una persona amb símptomes que no tenen un diagnòstic clar, què és el que es fa habitualment?** S'estudia el cas a través de l'anamnesi (entrevista clinica), exploració i proves complementaries (anàlisis de sang, radiografies...).

- **En quins casos es fan derivacions i on?** No hi ha un límit, no hi ha l'obligació de derivar a ningú, es fa quan el Dr. o Dra. decideix que el cas requereix atenció especialitzada. Ex. pulmonia es pot fer seguiment des del CAP, canvi un neumotòrax requereix valoració/tractament especialista de neumologia. Se sol enviar a l'hospital de referència. Ex. El de Tona i Sant Hipòlit és l'Hospital General de Vic.

- **Quan teniu algun cas complicat, teniu contacte amb altres metges o amb altres hospitals per parlar-ne?** El més bàsic i habitual és el contacte entre els metges del mateix centre d'atenció primària. De tant en tant alguns especialistes de l'hospital general de Vic, en alguns casos concrets amb altres hospitals.

- **Quines dificultats/facilitats teniu per fer-ho?** Dificultats: La sobrecàrrega assistencial diària (moltes visites) fan que no quedi temps per comentar casos, que s'han de treure del temps lliure. El contacte amb especialistes per comentar casos no està estandaritzat, via telèfon és molt difícil, no tothom accepta rebre mails de consulta, tot i que els últims anys ha millorat l'accessibilitat. (temps i accessibilitat)

Facilitats: Millora de la comunicació i velocitat (internet, mails, etc.). Bona predisposició de molts professionals.

*No hi han línies de comunicació preestablertes que facilitin les coses.

- **En general, en els CAPs és habitual trobar casos com el meu, que siguin tan difícils de diagnosticar o derivar adequadament?** No, no ho és. Generalment un diagnòstic així de difícil a l'any.

- **Quines dificultats creus que tenen els CAPs en aquesta casos?** Els metges de primària en general tenen poc coneixement o no estan habituats amb patologia poc freqüent o no habitual (l'experiència ajuda). Algunes vegades hi ha dificultats o problemes en el seguiment per un mateix metge i dificulta el diagnòstic.

- **Què penses que podria millorar aquesta situació?** Es podrien recollir casos clínics complexos o de difícil diagnòstic i revisar-los al llarg de l'any (revisions clíniques).
 - **En la teva trajectòria professional has hagut de diagnosticar/tractar algun altre cas de càncer medul·lar de tiroïdes? I alguna altra malaltia poc freqüent o de difícil diagnòstic?** Algun sí, però només seguiment. També.
 - **Algun d'aquests casos ha estat en adolescents?** No
 - **En aquests casos, com s'ha fet el diagnòstic? Hi han participat diversos professionals?** Sí, els metges dels CAPs i de família solen ser de fet la porta d'entrada a la sanitat. Normalment a l'HGV, però també en uns de tercer nivell (per sobre de hospitals regionals)
 - **Com han contactat o s'han comunicat entre ells?** Telèfon i mail. Es sol trobar per internet (a partir dels administratius/ves) si no hi han hagut facilitats.
 - **Al ser un cas o casos considerats estranys, es va publicar en algun format? En quin?** No he publicat cap cas enlloc, si presentació del cas en sessions clíniques i revisió.
- *No hi han facilitats per publicar casos o articles a la primària. Si que hi han accés a publicacions especialitzades. Hi ha accés a congressos, però s'ha de pagar i trobar el temps lliure
- **Concretament, en el meu cas, quina importància creus que ha tingut el contacte i la col·laboració entre diferents professionals?** Molta. Les coneixences personals van accelerar el procés (a partir de la derivació del Dr. Sellarés al Dr. Parareda); de tota manera, en situació d'urgència el temps és similar encara que no hi hagi cap contacte previ.
 - **Què creus que hauria pogut passar sense aquesta col·laboració?** S'hauria dilatat encara més el temps de diagnòstic i el tractament.
 - **Aquest tipus de col·laboració és habitual? Per què?** Sí. Perquè la medicina és multidisciplinària i necessita de moltes especialitats. Quant més infreqüent és el cas i més específica i greu la patologia, més col·laboracions es necessiten

- Com creus que es podria millorar o facilitar? Quins recursos farien falta?

Caldria millorar els contactes interespecialitats i intercentres (per exemple, en el seguiment de casos de pediatria a adults -oncològics o amb altres patologies cròniques-). Accés a la documentació d'històries clíniques (en els casos de seguiment) - hi ha moltes dades de l'era predigital que s'han perdut (no s'han destinat recursos a la digitalització de la informació prèvia). Fins i tot es va insinuar que els mateixos metges s'encarreguessin de passar-ho.

Temps per poder fer els contactes: si no hi ha un espai destinat a poder parlar amb un altre professional s'ha de fer fora de l'horari.

ENTREVISTA DR. JOSEP ORIOLA

Nom i Cognoms: Josep Oriola Ambròs.

Professió i especialització: Bioquímica clínica.

Lloc de treball actual: Servei de Bioquímica i Genètica Molecular. Hospital Clínic de Barcelona.

- En la seva trajectòria professional ha hagut de diagnosticar/tractar algun altre cas de càncer medul·lar de tiroïdes?

Jo faig el diagnòstic genètic del CMT. Anualment en faig uns 15-20. La majoria (90%) venen de altres hospitals ja que aquest tipus d'anàlisis no es fa a tots els hospitals.

- Algun d'aquests casos ha estat en adolescents? Sí, pocs però alguns. Sobretot casos de MEN2B i Hirschsprung. Altres han estat presimptomàtics (es a dir, ja sabíem quina mutació hi havia a la família i la vàrem buscar en els fills).

- Coneixes d'altres companys de professió que n'hagin tingut en adolescents? Al no ser metge, jo no visito pacients, per la qual cosa, no puc contestar a aquesta pregunta.

- Al ser un cas o casos considerats estranys, es va publicar en algun format? En quin? No, el teu cas jo no l'he publicat enlloc.

- **Tens facilitats o dificultats per trobar aquest tipus de informació? Quines? (exemple: entrevistes, fòrums, articles, seminaris, etc.)** Hi ha molta literatura a propòsit del CMT. També sovint se'n parla en congressos, i dins de la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición hi ha un grup de MEN (Multiple endocrine Neoplasia) de la que formo part.

- **Perquè van contactar amb tu dintre el meu cas? Creus que va ser útil?** Perquè l'Hospital Clínic és un dels pocs centres de Catalunya que es fa aquest tipus d'anàlisis i som centre de referència des de fa molts anys. Vàrem començar a fer aquestes anàlisis fins i tot abans de descobrir-se el proto-oncogen RET el 1993. En aquells moments ho fèiem per mètodes indirectes.

- **Com es van comunicar amb tu?** Va ser el Dr. Andreu Parareda el que em va sol·licitar la anàlisi.

- **Coneixies a la gent que va contactar amb tu? De què?** El Dr. A. Parareda no el conec personalment. El conec pel fet que altres vegades s'havia posat en contacte amb mi per altres anàlisis.

- **Què hauria passat si no hi hagués hagut aquest contacte? Com d'important és?** Crec que el Dr. Parareda hauria buscat un altre centre per fer la anàlisi. De qualsevol manera és bo que el metge que sol·licita la anàlisi i el Facultatiu que el realitza, estiguin en contacte.

- **És freqüent aquest tipus de contacte? Creus que hauria de ser més freqüent? En quines situacions es dona?** És freqüent que els metges que sol·liciten aquests tipus de anàlisis i el Facultatiu que el realitza es coneguin personalment. Sovint ens trobem en els mateixos congressos.

- **Com creus que es podria millorar tot aquest procés de comunicació i contacte?** Crec que aquests contactes ja hi són i estan bé. Qualsevol millora crec que passa per fer projectes en comú. Això reforça els lligams.

ENTREVISTA DR. SELLARÈS

Nom i Cognoms: Eudald Sellarès Casas

Professió i especialització: Pediatria. Malalties respiratòries i de la pell

Lloc de treball actual: Hospital Universitari de Vic

- **Quan a l'hospital hi arriba una persona amb símptomes que no tenen un diagnòstic clar, què és el que es fa habitualment?** Inicialment es realitza una historia clínica (antecedents) detallada i una bona exploració. Realitzem els estudis que podem fer en el nostre centre i depenent dels resultats decidim la següent actuació

- **En quins casos es fan derivacions i on?** Realitzem derivació a un altre centre de Nivell Superior quan es necessiten estudis o tractaments que no podem realitzar en el nostre centre.

- **Quan teniu algun cas complicat, teniu contacte amb altres metges o amb altres hospitals per parlar-ne?** Sí, en el nostre cas tenim molt bones relacions amb companys tan de Hospital Materno Infantil de la Vall d'Hebron, com de Hospital de Sant Joan de Déu i altres centres. En aquets casos complicats normalment hi ha un accés fàcil i ens entenem molt bé.

- **Quines dificultats/facilitats teniu per fer-ho?** A Pediatria la veritat és que no en tenim gaires de dificultats, com ja he dit tenim molt bones relacions.

- **En general, en els hospitals és habitual trobar casos com el meu, que siguin tan difícils de diagnosticar o derivar adequadament? Us en deriven mai algun dels CAPs?** No és excepcional que ens trobem en casos especials però per sort són poc freqüents. Sovint ens són remesos des del Cap per valorar aquets casos de difícil diagnòstic. Nosaltres solem ser el pas entremig fins a Hospitals de Nivell Superior.

- **Quines dificultats creus que tenen els hospitals en aquesta casos?** En tots els hospitals aquets casos són de difícil diagnòstic. En els de més nivell tenen

més experiència . Enviem casos des de tots els Hospitals més petits o fins i tot en ocasions directament des del CAP.

- **Què penses que podria millorar aquesta situació?** Primer una bona formació dels metges i l'altre més dotacions per resoldre o enfocar aquets casos.

- **En la teva trajectòria professional has hagut de diagnosticar/tractar alguna malaltia poc freqüent o de difícil diagnòstic?** Per desgràcia n'he tingut bastants.

- **En aquests casos, com s'ha fet el diagnòstic? Hi han participat diversos professionals?** Sí, és imprescindible aquesta col·laboració entre professionals, tan des del mateix hospital (metges, analistes, radiòlegs...) com dels professionals dels hospitals de nivell superior.

- **Com han contactat o s'han comunicat entre ells?** Habitualment per via telefònica o e-mail. En alguns casos fins i tot per WhatsApp.

- **Al ser un cas o casos considerats estranys, es va publicar en algun format? En quin?** Habitualment es publiquen en revistes mèdiques o es presenten en congressos o jornades mèdiques.

- **Quines dificultats o facilitats trobes que hi han al intentar trobar accés a aquest tipus de publicacions? I a altres activitats o coses amb l'objectiu de coneixença i expansió coneixement dintre la professió? (ex: seminaris, contactes amb altres Doctors/es, etc.)** Cada cop hi ha menys dificultats, hi ha plataformes gratuïtes, altres de pagament i sovint sistemes diguem-ne "pirates" per obtenir diferents articles mèdics sobre aquets casos.

- **Quina importància creus que tenen els contactes entre Doctors en casos no estranys o únics?** És d'una importància cabdal, els grans centres sempre tenen més volum i més experiència. Estar connectats entre nosaltres és i serà primordial per aquests casos. Fins i tot van més enllà, actualment es fan plataformes de contacte entre Hospitals europeus o amb USA.

- **Aquest tipus de col·laboració és habitual? Per què?** Són habituals en aquests casos i fins i tot en situacions de menys gravetat. En ambdós casos per facilitar atenció als pacients

- **Creus que hauria de ser-ho? Per què?** La col·laboració es primordial en el maneig de la majoria de patologies, facilita el diagnòstic i la decisió de tractament.
- **Com creus que es podria millorar? Quins recursos farien falta?** L'ideal seria poder estar interconnectats entre tots per facilitar diagnòstic i tractament. Crear equips multidisciplinaris i que els pacients no es tinguessin que desplaçar amunt i avall sinó que es poguessin desplaçar en persona o virtualment els professionals.
- **En la teva trajectòria professional has hagut de diagnosticar/tractar algun altre cas de càncer medul·lar de tiroides?** En el meu cas fins ara no havia diagnosticat cap càncer medul·lar de tiroides.
- **Algun d'aquests casos ha estat en adolescents?** Només aquest cas.
- **Coneixes d'altres companys de professió que n'hagin tingut en adolescents?** Sí en el mateix centre.
- **Quins elements creus que van facilitar el diagnòstic?** Les manifestacions (tumoració cervical) i l'estridor, junt a la realització de la ecografia.
- **Quina importància creus que ha tingut el contacte i la col·laboració entre diferents professionals, en el meu cas (tan dins del mateix hospital, com amb altres hospitals)?** Han facilitat un diagnòstic de presumpció ràpid
- **Amb quins metges d'altres hospitals o institucions vas contactar concretament?** Al nostre hospital amb els radiòlegs i a nivell de Hospital de Sant Joan de Déu amb excel·lent pediatre i company, el Dr Andreu Parareda d'Oncologia Infantil.
- **Com vas conèixer o identificar aquests professionals?** En el meu cas, som amics, però sovint ens coneixem per experiències prèvies.

ENTREVISTA DR. TARRADO

Nom i Cognoms: Xavier Tarrado Castellarnau

Professió i especialització: Cirurgià, especialitzat en cirurgia digestiva i toràcica.
Cap del servei de cirurgia de l'Hospital Sant Joan de Déu

Lloc de treball actual: Hospital Sant Joan de Déu

- **En la teva trajectòria professional ha hagut de diagnosticar/tractar algun altre cas de càncer medul·lar de tiroïdes? Algun d'aquests casos ha estat en adolescents? Coneix d'altres companys de professió que n'hagin tingut en adolescents?** Casos com el teu són molt infreqüents en edat pediàtrica. La majoria dels 5-7 casos de tumors tiroïdals que tenim cada any, són d'altres tipus. El que sí tenim és pacients amb Carcinoma medul·lar de tiroide familiar o MEN a qui fem una tiroidectomia profilàctica (abans que el tumor aparegui).

- **Concretament, vostè va participar en les intervencions per al tractament del meu càncer. Quina importància creu que ha tingut el contacte i la col·laboració entre diferents professionals, en el meu cas?** L'abordatge multidisciplinar de casos poc freqüents i complexos és essencial.

- **En una de les cirurgies que em van fer, vostè va convidar a participar-hi al Dr. Moya de l'Hospital de Bellvitge. Per què va demanar aquesta col·laboració?** Vaig convidar el Dr. Moya per la gran experiència que té en cirurgia traqueal tant benigna com maligna. Aquest procediment és molt més freqüent en l'adult, sent excepcional en nens. Cavia la possibilitat que s'hagués de ressecar un tros de tràquea si el tumor l'hagués infiltrat com semblaven indicar les proves d'imatge. Finalment, afortunadament la tràquea no estava infiltrada i no va caldre ressecar-ne cap tros. Estava només comprimida i n'hi va haver prou amb dilatar-la endoscòpicament.

- **Quina relació prèvia hi tenia?** Conec el Dr. Moya des de fa molts anys. Va ser professor meu al Clínic, vaig fer una rotació a cirurgia toràcica amb ell de resident, després vaig fer dissecció anatòmica a Bellvitge amb ell, etc. Altres circumstàncies personals han fet que mantinguem contacte i una molt bona relació.

- **Hi havia col·laborat anteriorment? Amb quina freqüència?** Ha col·laborat en altres ocasions amb nosaltres en patologies que no veiem pràcticament en l'edat pediàtrica però que en adults veuen amb freqüència. Les seves col·laboracions han estat puntuals (3 cops en 10 anys).

- **Són habituals aquestes col·laboracions entre cirurgians de diferents hospitals? En quins casos?** D'aquestes col·laboracions, n'hem tingut i en tenim d'altres amb altres professionals. Algunes per convenis de l'Hospital, altres per vincle personal. És clar que una bona relació entre els professionals és essencial perquè funcioni. En tot cas, crec que cal establir-les quan un té el convenciment que la experiència d'un professional o un grup, és aplicable a un cas concret i que eventualment en pot millorar el resultat, la seguretat, etc.

- **Com creu que es podrien millorar aquests contactes i col·laboracions? Quins recursos farien falta?** Per millorar els contactes i col·laboracions primer cal identificar les necessitats, establir un vincle personal i tenir el suport de la institució. Per exemple, nosaltres estem potenciant múltiples Unitats de Transició, per acompanyar els nostres pacients quan esdevenen adults al centre on els seguiran si cal.

- **Quines vies té per conèixer i contactar amb altres professionals mèdics, i quins dificultats i facilitats té per fer-ho?** Les vies de contacte moltes vegades són personals. En l'àmbit català, ja sigui directament o per coneguts, tens referència de la majoria de cirurgians referents. A partir d'aquesta referència o coneixença, llavors hi parles, hi contactes quan tens un cas, ho organitzes,...

Altres professionals

ENTREVISTA DRA. BONAY

Nom i Cognoms: Berta Bonay Valls

Professió i especialització: Metgessa de família. Directora del CAP de Sant Hipòlit de Voltregà

Lloc de treball actual: CAP de Sant Hipòlit de Voltregà

En primer lloc, la doctora fa una sèrie de comentaris genèrics:

Bon dia Bernat,

M'he llegit atentament les teves preguntes. Algunes d'elles no són fàcils de contestar, perquè no hi ha una única resposta o la resposta és variable.

Primerament l'exercici de la medicina varia molt en funció de cada professional. Malgrat que existeixen protocols que pretenen disminuir la variabilitat en la manera de fer de cadascú i pretenen estandaritzar la pràctica clínica, no tot és tant fàcil.

- **Quan al CAP hi arriba una persona amb símptomes que no tenen un diagnòstic clar, què és el que es fa habitualment?** D'entrada, des de primària, (els ambulatoris), quan tens un cas complicat que no tens clar el diagnòstic o bé que et sembla que tens clar el diagnòstic però no respon al tractament inicial, has d'intentar resoldre'l amb els teu mitjans, demanant més proves complementàries si es pot o bé derivar-lo a atenció especialitzada (hospital)

- **En quins casos es fan derivacions i on?** Des de primària, no tenim accés a totes les proves complementàries. N'hi ha que són limitades als especialistes. I en principi, quan un cas no va com hauria d'anar o bé no tens clar el diagnòstic i tu des del lloc no pots demanar segons quin tipus de proves caldria derivar-lo a l'especialista .

Per altra banda, hi ha patologies que hi ha com un consens que les pot assumir primària i hi ha patologies que tenim clar que les ha d'assumir l'especialitzada. Parlem en termes molt genèrics, ja ho sé.

- **En el meu cas ha sigut molt important la relació i el contacte entre diferents metges de diferents hospitals. Quan tenen algun cas complicat, tenen contacte amb altres metges o amb altres hospitals per parlar-ne?** No tinc massa clar com va ser el teu cas en concret en el moment del diagnòstic i els símptomes que presentaves al principi. Sense recordar-ho ara concretament, és difícil valorar-ho.

Cal dir que els metges d'atenció primària i també pediatria tenim relació i contacte amb els metges especialistes de l'hospital.

- **Quines dificultats/facilitats tenen per fer-ho?** Ens comuniquem de forma amena i de forma habitual per correu electrònic davant de dubtes en el procediment, o dubtes terapèutics. I de forma reglada tenim sessions clíniques conjuntes.

En el cas de pediatria hi ha una sessió clínica conjunta (pediatria primària i hospitalària) tots els dimecres, on es comenten casos clínics.

Tots els CAPS funcionem més o menys de la mateixa manera, amb els mateixos circuits i sistemes i protocols de derivació. Però la pràctica clínica depèn molt i molt de cada professional en concret i no tant de l'equip on es treballa.

- **Sap si en aquest CAP han hagut de diagnosticar/tractar algun cas de càncer medul·lar de tiroides? Si és així, algun d'aquests casos en adolescents?** Sé que hi ha més casos amb càncer medul·lar de tiroides, però els que conec jo són en persones adultes i no nens i adolescents. De manera que el diagnòstic, i l'abordatge inicial van ser diferents.

- **En el meu cas va costar diversos mesos arribar a fer la derivació a l'especialista que va detectar el tumor (el Dr. Sellarès de l'Hospital de Vic). Es troben habitualment amb altres casos com el meu, que siguin tan difícils de diagnosticar o derivar adequadament?** M'agradaria explicar-te que en medicina 2 +2 no són 4 i que moltes vegades les coses no van en el sentit que t'esperes. A posteriori un cop tens un diagnòstic de certesa i fas una revisió de com has arribat a un determinat punt, ho veus d'una altra manera, però quan estàs immers en un problema de salut en concret, els indicis et porten a una direcció que a vegades no és la correcte.

També cal dir, i no sé com va ser el teu cas, que quan un cas no evoluciona d'una manera esperable sempre cal replantejar-se el diagnòstic. Cal sempre pensar en : " què se t'està escapant.."

- Quins recursos creu que haurien de tenir els CAPs per accelerar la derivació i el diagnòstic d'un cas com el meu? Cal millorar moltes coses: cal agilitzar les llistes d'espera en les proves diagnòstiques (si et demanen una ecografia, és terrible haver d'esperar-se mesos perquè te la facin), cal agilitzar l'accés a l'especialitzada, no pot ser que quan et derivin a l'especialista de l'hospital, hi torni a haver una llista d'espera enorme...

M'agradaria explicar-te que com a professional, quan tens un pacient i en sospites una patologia greu, habitualment truques, empipes i apretes per accelerar tots aquests processos i normalment s'acceleren. El problema és quan no sospites una patologia greu, perquè aleshores tot aquest procés es pot allargar. I les patologies greus són poc freqüents i a vegades s'acompanyen de molts pocs símptomes que ens suggereixin que són greus.

ENTREVISTA DRA. TORRABÍAS

Nom i Cognoms: Meritxell Torrabías i Rodas

Professió i especialització: Pediatra i endocrinòloga pediàtrica

Lloc de treball actual: Hospital General de Vic

En el cas d'aquesta entrevista voldria unes respostes objectives i independents a les que em solen donar els que han intervingut en el meu cas en preguntes semblants.

- He fet entrevistes a dos doctors de CAPS i crec que seria interessant acabar de arrodonir-ho amb l'hospital on ambdós fan la derivació. Quan a l'hospital hi arriba una persona amb símptomes que no tenen un diagnòstic clar, què és el que es fa habitualment? Es consulten fonts d'informació, manuals de medicina, pàgines d'internet amb evidència científica (associacions

professionals, societats científiques...) agafant el símptoma més important de la malaltia com a signe guia, a partir del qual farem el diagnòstic diferencial.

- **Quin tipus de derivacions un fan des dels CAPs?** Derivacions de processos que requereixen maneig per l'especialista, ja sigui perquè requereixen exploracions que no es poden realitzar des del CAP i s'han de sol·licitar des de l'hospital o bé perquè requereixen l'avaluació d'un especialista per arribar al diagnòstic.

- **En quins casos es fan derivacions des de l'hospital i on?** Derivacions de pacients greus que requereixen maneig a una UCI, servei de cardiologia, oncologia, neurocirurgia, o malalties rares o complexes que requereixen proves i un nivell de subespecialització més elevat, tant per arribar al diagnòstic com pel seu tractament.

- **En general, en els hospitals és habitual trobar casos com el meu, que siguin tan difícils de diagnosticar o derivar adequadament? Us en deriven mai algun des dels CAPs?** No és infreqüent, a vegades és difícil arribar a un diagnòstic adequat de forma ràpida, ja que normalment s'inicia el procés diagnòstic per les patologies més freqüents.

- **Quines dificultats creus que tenen els hospitals en aquests casos?** La disponibilitat d'exploracions complementàries de forma ràpida

- **Què penses que podria millorar aquesta situació?** Tenir més disponibilitat d'exploracions complementàries de forma ràpida.

- **En la teva trajectòria professional has hagut de diagnosticar/tractar alguna malaltia poc freqüent o de difícil diagnòstic?** Sí

- **En aquests casos, com s'ha fet el diagnòstic? Hi han participat diversos professionals?** Sí, però sempre hi ha el metge que es reponsabilitza del pacient que és qui fa les exploracions i les consultes pertinents a altres professionals, i que és qui se sent responsable d'ell i a qui vol ajudar trobant el diagnòstic i tractament adequat, però el pas més important és arribar al diagnòstic.

- **Com han contactat o s'han comunicat entre ells?** He contactat trucant per telèfon, via mail, parlant directament si és algun company de l'hospital.

- **Al ser un cas o casos considerats estranys, es va publicar en algun format? En quin?** Aquests casos els solem compartir amb la comunitat científica, sessions al servei ,a les societats, comunicacions a congressos i publicacions a revistes científiques. He fet varies sessions al servei, a la societat d'endocrinologia pediàtrica, a congressos i alguna publicació a revistes científiques.

- **Quines dificultats o facilitats trobes que hi han al intentar trobar accés a aquest tipus de publicacions?** Facilitats per accedir a les publicacions bastantes, molta diferència respecte anys enrere en que només existia el format imprès i no el digital i l'accés a totes les publicacions era complicat. Ara això ha millorat molt però no es té accés lliure a totes les publicacions, s'han de pagar les subscripcions, tot i que les institucions (hospital, CAP..) tenen biblioteques digitals amb accés lliure a bastantes publicacions. La major part de publicacions són en anglès però algunes són en idiomes diferents i és difícil entendre el contingut. L'assistència a cursos i congressos també és important per estar actualitzat sobre medicina i compartir amb altres professionals casos complexes. L'assistència però, té un cost econòmic, que principalment costreja la indústria farmacèutica, i en alguna ocasió la mateixa institució on treballem.

- **Quina importància creus que tenen els contactes entre Doctors en casos no estranys o únics?** Té molta importància el comentar casos estranys ja que cada professional acumula poca experiència si ha pogut viure pocs casos, o a vegades cap. L'experiència de tot un equip humà mèdic acumularà més experiència, en un cas igual o similar. A part de l'experiència personal també les publicacions que hàgim pogut llegir entre tots serà molt més nombrosa. I a altres activitats o coses amb l'objectiu de coneixença i expansió coneixement dintre la professió (ex: seminaris, contactes amb altres Doctors/es, etc.)

- **Aquest tipus de col·laboració és habitual? Per què?** Sí, és habitual les sessions en tots els serveis per afavorir la formació.

- **Creus que hauria de ser-ho? Per què?** És molt important mantenir sessions formatives per atendre millor als pacients.

- **Com creus que es podria millorar? Quins recursos farien falta?** Es podria millorar disposant de més temps dins l'horari laboral per dedicar a sessions conjuntes, així com a la formació personal per revisió d'articles ja que ocupa temps, tant la recerca d'articles com la seva lectura, i sovint has de fer una revisió i contrasta diferents articles, no és suficient amb un.

4.3. ANÀLISI D'ENTREVISTES

Faré una selecció dels temes més importants mencionats pels Doctors i Doctores en les entrevistes i comentar-los per arribar a les conclusions.

Circuits de derivació i importància dels contactes

A través de les entrevistes es pot observar quins són els circuits de derivació que es fan quan hi ha casos difícils de diagnosticar o poc freqüents.

En el meu cas com en la resta de casos similars, des del CAP es deriva a l'hospital de referència (en aquest cas l'Hospital de Vic) quan el pediatre o el metge de família decideix que no té els recursos suficients al centre d'atenció primària i sol·licita proves complementàries. Un cop a l'hospital de Vic, com que es sospita que és un cas d'oncologia infantil es fa la derivació a un hospital amb l'especialitat d'oncologia infantil (sant Joan de Déu). Des d'aquí com que el cas requereix més especialització perquè és complicat de resoldre i poc freqüent, es demanen diverses col·laboracions: per fer proves complementàries (genètiques) a l'hospital clínic (Dr. Josep Oriola), per al diagnòstic i proposta de tractament al CHOP (Dra. Fox), per la intervenció quirúrgica a l'hospital de Bellvitge (Dr. Moya), etc.

Ja que en aquest cas estem parlant d'una malaltia extremadament poc freqüent en nens i adolescents, especialment parlant del carcinoma medul·lar de tiroides esporàdic (sense predisposició genètica), el nombre de persones amb qui es va contactar és més alt que habitualment.

A Sant Joan de Déu no hi havia l'experiència de tractar aquest tipus de tumor, per tant era necessari buscar la màxima especialització. Això va motivar el contacte amb la Doctora Fox, la màxima especialista en el món en aquest tipus de carcinoma en infants i adolescents. Ella els hi va oferir un resum de tota l'evidència científica, assajos clínics en marxa no publicats. Aquesta informació va ser molt valuosa per validar el tractament proposat i conèixer opcions alternatives de tractament. Cal dir que els Doctors i Doctores de SJD ja s'orientaven bé en diagnòstic i tractament, i s'hauria seguit el mateix, sinó molt semblant, tractament

del que es va fer servir, però que l'autoritat i experiència de la Dra. Fox els hi assegurava que anaven per bon camí i permetia resoldre dubtes.

“És vital poder compartir la poca experiència que cadascú té per a què en conjunt tinguem un coneixement més ampli de la malaltia” (Dr. Héctor Salvador)

En aquests casos poc freqüents els entrevistats ressalten la importància del contacte no només amb oncòlegs experimentats sinó amb altres tipus de professionals important pel diagnòstic i seguiment (radiòlegs, farmacèutics, etc.)

En diverses ocasions en les entrevistes es menciona la importància de les coneixences i contactes directes entre professionals per accelerar el procés de diagnòstic i tractament. Tot i que els circuits i sistemes i protocols de derivació són sempre els mateixos, i que quan es detecta una situació d'urgència el temps de reacció sol ser similar, la pràctica clínica depèn molt de cada professional:

“[...]com a professional, quan tens un pacient i en sospites una patologia greu, habitualment truques, empipes i apretes per accelerar tots aquests processos i normalment s'acceleren.” (Dra. Berta Bonay)

Tipus de contactes (mitjans i recursos a l'abast)

Una altra cosa que podem veure en aquestes entrevistes és la manera de fer els contactes: quins mitjans i recursos han tingut a l'abast per comunicar-se i col·laborar.

Els contactes més bàsics i freqüents entre professionals són **entre metges d'un mateix centre**, ja sigui CAP o hospital. És freqüent que els companys es consultin i comparteixin informació i a més hi han reunions o espais de trobada com les **sessions clíniques**. Concretament a SjdD es fan unes sessions setmanals anomenades *tumor-board* on es plantejen i discuteixen tots els casos oncològics pediàtrics per tal d'arribar a diagnòstic o proposar un tractament. En aquestes sessions hi participen tots els especialistes de l'hospital que poden estar implicats (oncòlegs, radiòlegs, cirurgians, etc.). També hi han sessions clíniques entre CAPs i hospitals com per exemple la sessió clínica conjunta de pediatria primària i hospitalària setmanal a Vic.

Un altre element important és la **coneixença personal** entre professionals o entre els metges. Ja sigui per coneixença prèvia o amiatat (Dr. Sellarès i Dr. Parareda), que facilita molt qualsevol contacte o compartir qualsevol informació, o per coneixença professional (Dr. Oriola i Dr. Parareda) si han col·laborat prèviament en casos similars, projectes, etc.

“Per millorar els contactes i col·laboracions primer cal identificar les necessitats, establir un vincle personal i tenir el suport de la institució.” (Dr. Tarrado)

Sovint els professionals es coneixen professionalment gràcies a **congressos o seminaris**. En aquests espais a part de formar-se i informar-se de les novetats mèdiques poden conèixer altres professionals i iniciar un contacte que posteriorment podria servir-los. un exemple d'aquest coneixement en el meu cas és el del Dr. Parareda i Dr. Walsh al Workshop de Boston, on els van assentar de costat de forma aleatòria. Un altre opció podria ser participar en grups o societats mèdiques en les que es coincideix amb especialistes d'hospitals diferents amb diferents experiències en un mateix tema, com el Dr. Oriola i la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición o la Dra. Torrabías en la Societat d'Endocrinologia Pediàtrica.

Un altre recurs molt important són les **estades de recerca o viatges internacionals**, on Doctors i Doctores de tot el món visiten Hospitals en llocs diferents per fer recerques, desenvolupar projectes, formar-se, etc. En el meu cas hi és de molta rellevància l'estada del Dr. Parareda a Estats Units, com a *visiting scientist* durant un any a l'hospital DFCI (Dana Farber Cancer Institute) de Boston. Durant aquest temps va poder contactar i conèixer diversos especialistes que han set importants en el meu cas. Cal destacar la vista a Filadèlfia conjunta dels Drs. Salvador i Parareda per conèixer a l'equip de la Dra. Fox i discutir amb ells el meu cas en concret.

La principal via de contacte amb la resta de professionals segons els entrevistats és el **correu electrònic**. Gràcies a l'avanç tecnològic dels últims anys els Doctors són capaços de contactar i compartir informació de forma més fàcil entre col·legues de professió. És una eina útil tant per contactar per primera vegada amb professionals o especialistes de referència (Dra. Fox), com per fer seguiment

sobre un cas o mantenir una col·laboració. També permet que aquest contacte es faci amb persones arreu del món.

No és tant freqüent l'ús del **telèfon** dintre el món de la sanitat. A les entrevistes han dit que s'utilitzava des dels centres d'assistència primària per parlar amb algun especialista o s'utilitza quan ja hi ha relació. Dins el mateix hospital o quan hi ha relació de confiança o amistat, s'usa el telèfon (i fins i tot mòbil, que permet més disponibilitat) per agilitzar el contacte.

“[Hem contactat] Habitualment per via telefònica o e-mail. En alguns casos fins i tot per WhatsApp” (Dr. Sellarès)

L'últim tipus de contacte que s'ha de comentar són les **publicacions científiques**, que actuen tant d'eina de coneixença com de comunicació. Els científics que publiquen els seus casos i experiències es donen a conèixer en la comunitat científica de manera que un altre doctor que necessiti ajuda en aquest cas pot aprendre i contactar amb l'autor, que passarà a formar part dels tractament o diagnòstic d'un altre cas. L'Hospital SJdD va conèixer a la Dra. Fox gràcies a articles sobre MTC pediàtric, gràcies a aquesta coneixença i el contacte que va comportar es va poder avançar molt el meu tractament.

Dificultats i facilitats

Vaig demanar als Doctors i Doctores entrevistats específicament quines eren les facilitats o dificultats amb que es trobaven dintre la seva professió a l'haver de contactar amb altres Doctors o Doctores per fer avançar un tractament per saber com es podrien millorar després.

La principal **facilitat** per conèixer i contactar amb altres professionals i per accedir al coneixement i la informació són les noves tecnologies. Gràcies a l'**era digital** es pot accedir de manera ràpida a material més específic, contactar amb gent de tot el món de manera fàcil, ja que s'han creat noves formes de comunicació com el **correu electrònic** i de coneixença, com les **xarxes de difusió**. Per exemple, en algunes entrevistes es destaca la diferència de fa uns anys, quan no hi havia el **format digital**, a l'hora d'accedir a les publicacions.

Actualment, des de les biblioteques especialitzades es pot accedir pràcticament a tots els articles científics.

La participació en **congressos i convencions** és un altre element que destaquen els entrevistats per poder conèixer el treball i experiència d'altres Doctors i Doctores. Per exemple, la participació en grups col·laboratius sobre malalties de baixa prevalència (poc freqüents) permet compartir informació i experiència. També es destaquen les diferents **xarxes de publicacions i difusió** dintre d'internet, amb diferents publicacions especialitzades, com a espais que faciliten aquest coneixement.

"[...] em van parlar d'ell i del seu treball però ens vam trobar personalment d'una manera casual en un workshop a Boston perquè ens va tocar seure de costat en una taula en un sopar."(Dr. Parareda)

En algunes entrevistes també es comenta la importància de la **bona predisposició de molts professionals** a l'hora de col·laborar.

Alguns entrevistats coincidien que una de les facilitats que tenen són els **ajuts econòmics** per assistir a alguns congressos o fer alguns viatges. Per exemple, L'Hospital SJdD paga per exemple algunes convencions als seus Doctors, a l'igual que algunes empreses farmacèutiques en alguns casos. Un altre exemple són les beques i ajudes donades al Dr. Salvador i Dr. Parareda en les seves estades i visites d'investigació a EEUU.

Pel que fa a les **dificultats**, el **temps** és un dels problemes més grans als que s'enfronten els doctors:

"[...] quan hi ha sobrecàrrega assistencial diària no queda temps per comentar casos, que s'ha de treure del temps lliure (no remunerat)." (Dra. Cabanas).

L'experiència implica hores de dedicació que no són possibles per aquesta sobrecàrrega assistencial. La manca de temps afecta a diverses coses: comentar casos amb els companys, fer recerca (per exemple, buscar i llegir tots els articles publicats sobre una determinada malaltia), assistir a congressos o convencions, etc.

"[...] podem tenir accés a pràcticament tots els articles científics que desitgem. La dificultat és poder trobar aquells articles més rellevants entre els milers que es publiquen cada mes; això precisa un gran número d'hores."(Dr. Salvador)

"Crec que una de les grans limitacions que tenim per poder estudiar millor els pacients i poder compartir experiència i coneixement és el factor temps."(Dr. Salvador)

Els **diners** per investigació i comunicació sempre falten, i fins fa poc les farmacèutiques donaven finançament per anar a congressos i seminaris però ara cada cop menys. Les hores extra fora del centre en què es continua investigant i pensant sobre el cas no compten com a hores de treball remunerat.

A vegades depenent de quina situació els mateixos **contactes** són el problema, tot i que hi sol haver disposició a ajudar i a deixar contactar no sempre poden contestar per falta de temps. Alguns professionals tampoc no tenen una bona actitud: creuen que ells fan sempre el millor i pot dificultar eventualment el tractament al confiar només en una persona i no en diverses opinions. També hi ha el problema de l'absència de línies de comunicació preestablertes, pel que dificulten les coses i a vegades es el mateix Doctor o Doctora el que ha de buscar els contactes de la gent amb qui li interessa contactar.

Pel que fa a les publicacions, a vegades és **difícil trobar l'article** que interessi, ja que es perden en un mar d'articles que amaguen a l'específic que es vol trobar. A vegades s'ha de pagar l'accés a articles, i no tots ells estan adaptats a l'**idioma** que es vol, ni tan sols en anglès.

Per als Doctors i Doctores de centres d'atenció primària no hi han facilitats per a publicar els seus propis articles.

Propostes de millora

Per saber què s'ha de fer per millorar la comunicació i col·laboració he demanat als entrevistats què creuen que necessita la sanitat actual per millorar.

Per millorar la comunicació en si, han suggerit més **beques i facilitats** per a **estades professionals** per reunir experiència amb professionals que en sàpiguen

més o més especialitzats, i poder compartir experiència i coneixement. S'haurien de millorar els contactes interespecialitats i intercentres (seguiment de casos de pediatria en adults) i l'accés a la documentació històrica (documents de l'era predigital).

"[...] podria haver-me comunicat més ràpid si hagués pogut fer estades professionals en centres referents de diagnòstic i tractament de patologies oncològiques en pediatria."(Dr. Parareda)

La **superespecialització** ajudaria a optimitzar recursos, centralitzar el coneixement concret en un lloc ajudaria a poder definir i concentrar millor aquesta experiència per estar més ben definida, fàcil de trobar, accessible per a les persones que busquin informació d'una patologia en concret.

"[...] Poder centralitzar el coneixement d'una àrea específica en un lloc ajudaria a què tota aquesta experiència i saber estigués millor definida, continguda i accessible. Si a un país tots els carcinomes medul·lars de tiroides es tractessin p.ex. en un sol hospital, t'asseguraries que a aquell centre tenen molta experiència sobre aquella malaltia, i a més afavoriria que hi poguessin fer estudis d'investigació, difusió de coneixement, atraure persones interessades en aquella patologia, etc.."(Dr. Salvador)

La **falta i dificultat d'accés a l'especialització** és un dels problemes més grans patits pels CAPs.

"Cal millorar moltes coses: cal agilitzar les llistes d'espera en les proves diagnòstiques (si et demanen una ecografia, és terrible haver d'esperar-se mesos perquè te la facin), cal agilitzar l'accés a l'especialitzada, no pot ser que quan et derivin a l'especialista de l'hospital hi torni a haver una llista d'espera enorem."(Dra. Bonay)

Dintre dels **mateixos centres** s'ha suggerit fer un repàs de casos difícils de diagnosticar i complexos per recordar i compartir experiència. A més els centres haurien de proporcionar temps extra per revisar contactes per casos i articles o fonts d'informació per conèixer més un cas, i altres tipus d'investigació.

S'ha parlat també de **treballar en comú per reforçar lligams** entre companys de professió.

“Qualsevol millora crec que passa per fer projectes en comú. Això reforça els lligams.”(Dr. Oriola)

“L'ideal seria poder estar interconnectats entre tots per facilitar diagnòstic i tractament. Crear equips multidisciplinaris i que els pacients no es tinguessin que desplaçar amunt i avall sinó que es poguessin desplaçar en persona o virtualment els professionals.” (Dr. Sellarès)

5. Conclusions

La **primera conclusió** del meu treball és que **el coneixement, els contactes i la col·laboració entre professionals mèdics és fonamental en casos difícils de diagnosticar i tractar**, com el meu, pels següents motius:

- Cada doctor té la seva pròpia experiència, però cap d'ells ho coneix tot. Per tant, és fonamental compartir aquest coneixement i experiència per tenir la millor visió possible d'un cas i prendre les millors decisions possibles per al seu tractament.
- Alguns d'aquests contactes permeten agilitzar el procés de diagnòstic. Per exemple, la derivació que va fer el Dr. Sellarès des de Vic al Dr. Parareda, o el contacte el Dr. Parareda i el Dr. Oriola per fer l'estudi genètic. Això és positiu per evitar que la malaltia avanci, però també per poder donar una resposta al malalt i la seva família i reduir la situació d'estrès que pateixen.
- Si els professionals contacten i col·laboren entre ells, garantint sempre la millor atenció al pacient, eviten que hagi d'anar a buscar segones o terceres opinions. A més, això dona una gran tranquil·litat i confiança al pacient i a la família, d'estar sempre en les millors mans i comptar amb els professionals més experts del món.

La **segona conclusió** és que **aquest coneixement** que es genera entre tots **s'ha de poder compartir i transmetre**:

- Les eines que han sorgit durant aquesta era informàtica i tecnològica són un recurs molt important que s'ha d'explotar per compartir i transmetre el coneixement del món de la sanitat. A més de crear una comunicació més fàcil i ràpida entre professionals.
- És important donar facilitats per a la publicació d'articles, resultats d'estudis, etc. Especialment en els CAPs, on no hi ha tanta facilitat. És important que aquestes publicacions siguin fàcilment accessibles per tots els professionals de la medicina.
- La col·laboració entre diferents professionals permet aprendre i ampliar el seu coneixement, i estendre'l. Per exemple, el Dr. Parareda ha utilitzat en

les seves classes a la universitat una de les proves diagnòstiques que inicialment va passar desapercebuda (una radiografia on s'observava la desviació de la tràquea), per tal de compartir aquesta experiència i coneixement amb els seus alumnes.

- Una altra via per compartir i difondre aquest coneixement són les sessions clíniques, seminaris, grups de treball, etc. Tant dintre dels centres (als CAPs i hospitals) com entre diferents institucions, o en congressos, etc.

La **tercera conclusió** és que cal **facilitar el màxim possible l'accessibilitat d'aquests espais per compartir coneixement** per tal que tot doctor, professional, etc. pugui utilitzar-los i beneficiar-se'n de manera fàcil i ràpida. Per aconseguir això és fonamental:

- El més important és que puguin disposar de temps dins el seu horari laboral per fer recerca, compartir informació i participar en espais de col·laboració.
- També és important poder tenir a l'abast tot tipus de publicacions: facilitats per trobar-les (catàlegs, compilacions, classificacions), que siguin gratuïtes o subvencionades per institucions públiques, que siguin fàcilment comprensibles (amb el mateix format, el mateix idioma...), que es doni facilitats per contactar amb els autors, etc.
- Facilitar les estades científiques en llocs especialitzats o superespecialitzats, amb beques, permisos temporals, etc. i mantenint el lloc de treball.
- Facilitar la participació a congressos, seminaris, workshops... també amb beques o finançament d'algun tipus.

A partir d'aquestes conclusions, faig algunes **propostes**:

- Incorporar **temps** per al coneixement, contacte i col·laboració dins l'horari laboral de tots els metges, tant a l'atenció primària com als hospitals. Això significa reduir la part de l'horari assistencial i, per poder atendre a tothom, contractar més professionals sanitaris. Per tant, cal més pressupost per a la sanitat pública.

- Incorporar un **sistema de beques i ajuts** que promoguin la investigació, els viatges de recerca i estades científiques, i la participació en congressos i seminaris. Això també significa més pressupost per a la sanitat pública.
- **Incorporar al Pla de Salut de Catalunya 2016-2020** una línia estratègica específica sobre la col·laboració entre professionals (veure annex 6.2.). Tot i que en aquest pla es parla en algun moment de la coordinació entre professionals, no queda suficientment clar.
- **Establir un idioma comú** per a totes les publicacions científiques i assegurar que tots els professionals el parlen per poder accedir a les publicacions. Per tant, aniria bé impulsar l'ús i l'aprenentatge de l'anglès com a idioma científic compartit. Ho estic exemplificant amb l'anglès com a idioma preestablert actualment dintre la comunitat científica, tal com podria haver estat la idea de l'esperanto.
- Donar **facilitats** als doctors i doctores **per publicar** els casos més rars que s'hagin trobat. Això també es podria incorporar al Pla de Salut de Catalunya 2016-2020, a la línia estratègica de Recerca i Innovació, que incorpora el Pla Estratègic de Recerca i Innovació en Salut (PERIS).
- **Visibilitzar** la necessitat de col·laboració preparant una fitxa/díptic explicativa i distribuir-la i difondre-la per conscienciar sobre aquest tema. (Annex pàgina 63)

6. Bibliografia / Webgrafia

Bibliografia consultada

- DE LA PUENTE MARTORELL, Ma. Luisa. *El sistema d'atenció a la salut a Catalunya: evolució i orientacions estratègiques des de la perspectiva del Servei Català de la Salut*. Barcelona: Servei Català de Salut, 2010.
- FOX, Elizabeth et al. "Vandetanib in Children and Adolescents with Multiple Endocrine Neoplasia Type 2B Associated Medullary Thyroid Carcinoma". *Clinical Cancer Research*, 2013. <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4274128/>>
- Generalitat de Catalunya, Departament de Salut. *PERIS 2016-2010. Pla estratègic de recerca i innovació en salut*. Barcelona: Direcció General de Recerca i Innovació en Salut, 2016. <http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematicos/linies_dactuacio/recerca/enllacos/PERIS_2016_2020.pdf>
- Generalitat de Catalunya, Departament de Salut. *Pla de Salut de Catalunya 2016-2020*. Barcelona: Direcció General de Planificació en Salut, 2016 <http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/el_departament/Pla_salut/pla_salut_2016_2020/Documents/Pla_salut_Catalunya_2016_2020.pdf>
- PARAREDA, Andreu et al. "Multiple Endocrine Neoplasia and Hyperparathyroid-Jaw Tumor Syndromes: Clinical Features, Genetics, and Surveillance Recommendations in Childhood". *American Association for Cancer Research: Pediatric Oncology Series*, octubre de 2017. <clincancerres.aacrjournals.org>
- Pla Director d'Oncologia, Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya - (2016) *El càncer a Catalunya. Monografia 2016*. Barcelona, 2016. <[file:///C:/Users/Usuari/Downloads/20170602-Mono16%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Usuari/Downloads/20170602-Mono16%20(2).pdf)>

Webs consultades

- Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya (AFANOC) <<http://www.afanoc.org/>> [Consultat el setembre de 2017]

- Cancer.gencat.cat - Web de la Generalitat de Catalunya <<http://cancer.gencat.cat/ca/inici/>> [Diverses consultes entres els mesos de setembre i octubre de 2017]
- Càncer Infantil - Web de la Generalitat de Catalunya <http://cancer.gencat.cat/ca/ciudadans/el_cancer/cancer_infantil/> [Diverses consultes entres els mesos de setembre i octubre de 2017]
- Carcinoma de tiroides - Web de la Generalitat de Catalunya <http://cancer.gencat.cat/ca/ciudadans/el_cancer/cancer_infantil/carcinoma-de-tiroides/> [Diverses consultes entres els mesos de setembre i octubre de 2017]
- Circuit de diagnòstic ràpid - Web de la Generalitat de Catalunya <http://cancer.gencat.cat/ca/professionals/diagnostic/circuit_de_diagnostic_rapid/> [Diverses consultes entres els mesos de setembre i octubre de 2017]
- Conèixer el càncer - Institut Català d'Oncologia <http://ico.gencat.cat/ca/el-cancer/coneixer_el_cancer/> [Diverses consultes durant el mes d'octubre de 2017]
- Departament de Salut <<http://salutweb.gencat.cat/ca/inici/>> [Consultat diverses vegades el mes d'octubre de 2017]
- Pla de Salut 2016-2020 <http://salutweb.gencat.cat/ca/el_departament/Pla_salut/pla-de-salut-2016-2020/> [Consultat el 13 d'octubre de 2017]

Webs dels hospitals citats

- Hospital Universitari de Vic <<http://www.chv.cat/usuaris/centres/hospital-vic/>>
- Hospital Sant Joan de Déu (HSJD), Barcelona <<https://www.sjdhospitalbarcelona.org/ca>>
- Hospital Clínic de Barcelona <<http://www.hospitalclinic.org/>>
- Hospital Universitari de Bellvitge, Barcelona <<http://www.bellvitgehospital.cat/>>
- Children's Hospital of Philadelphia (CHOP) <<http://www.chop.edu/>>

- Dana Farber Cancer Institute (DFCI), Boston <<http://www.dana-farber.org/>>
- Memorial Sloan Kettering Cancer Center (MSKCC), Nova York <<https://www.mskcc.org/>>
- Saint Jude Children's Research Hospital (SJCRH), Memphis <<https://www.stjude.org/>>

7. Annexos

7.1. VISIBILITZACIÓ

Per aquesta apartat he fet un resum del TR per cridar l'atenció més fàcilment i informar del problema i de les possibles solucions. Aquest és l'esquema:

COL-LABORACIÓ ENTRE PROFESSIONALS MÈDICS PER TRACTAR CASOS POC FREQUENTS

- Segons l'estudi d'un cas poc freqüent, es va comptar amb la col·laboració de 8 hospitals de Catalunya i Estats Units per un diagnòstic i tractament òptims.
- Tots els professionals entrevistats de cada hospital van coincidir en la importància d'aquest contacte i treball comú entre ells.
- Tot i la seva importància, el Pla de Salut de Catalunya (amb els eixos estratègics a seguir) a penes menciona la col·laboració entre professionals.

Propostes de millora d'aquesta col·laboració:

- Alliberar temps a l'horari laboral dels Drs. per promoure la recerca i comunicació pels seus casos
- Facilitar l'accés al món de les publicacions perquè siguin gratuïtes, comprensibles i accessibles.
- Donar facilitats i possibilitats a fer estades científiques i viatges de recerca.
- Incorporar tot això al Pla de Salut de Catalunya.

7.2. EL SISTEMA SANITARI CATALÀ

El model sanitari català es va concretar l'any 1990 en la Llei d'ordenació sanitària de Catalunya (LOSC), que va crear el Servei Català de la Salut. L'any 2011, el Departament de Salut va definir una sèrie de línies de modernització i progrés del sistema, per dotar-lo de més eficiència i agilitat i adaptar-lo a les noves necessitats de salut de la població.

Aquest nou model es basava en:

- La visió sistèmica
- L'èmfasi en la coordinació dels serveis
- L'orientació als resultats
- La continuïtat assistencial d'atenció i l'atenció centrada en el pacient.

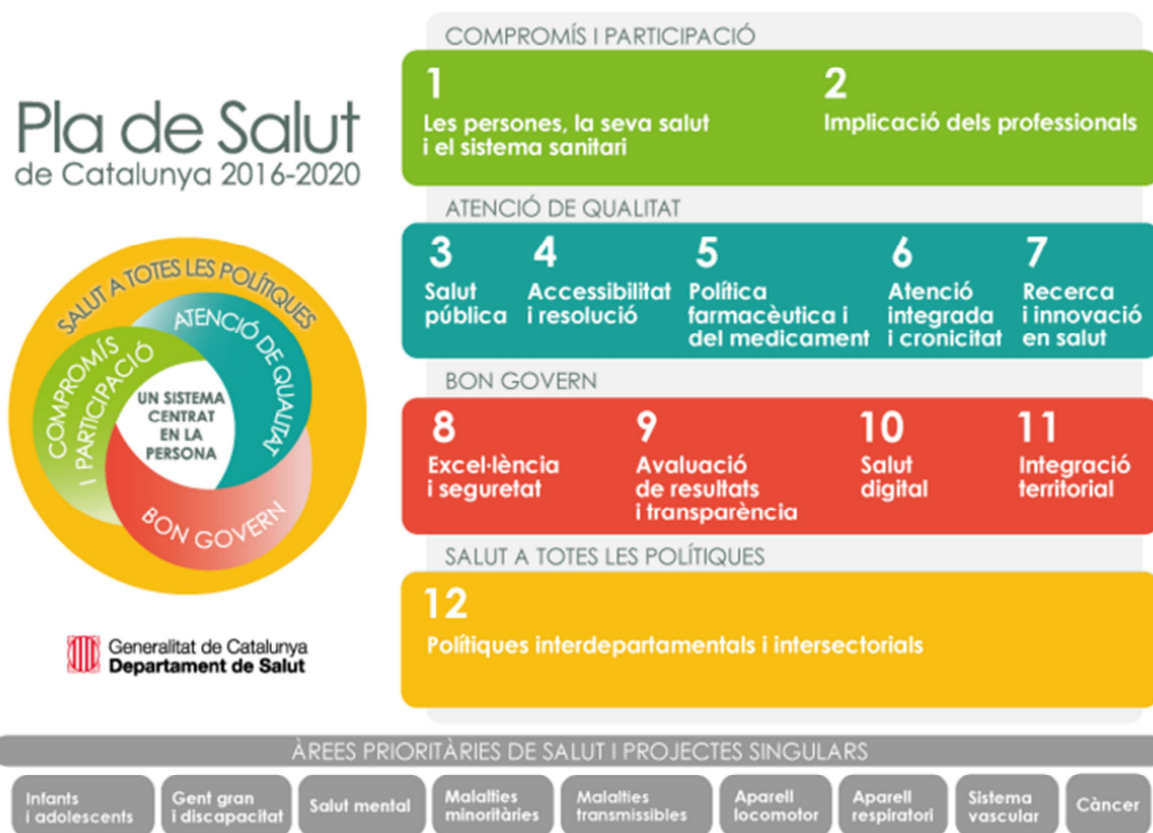
Aquesta evolució del model sanitari ha de permetre afrontar els reptes dels propers anys, amb un sistema de salut que tingui les següents fortaleses:

- Donar resposta a les necessitats de salut i les persones: les persones passen a ser un element actiu i central de la sanitat.
- Comptar amb una xarxa col·laborativa: formada per institucions, proveïdors, clients i fins i tot competidors, units en una única xarxa.
- Ser àgil i escalable: per donar resposta al canvi de paradigma i als canvis de la demanada.
- Contemplar fluxos eficients: per evitar desplaçaments als pacients.
- Avançar cap a entorns digitals: incorporant internet i noves tecnologies de la informació i la comunicació.
- Amb professionals en xarxa: afavorint la coordinació i les relacions transversals que comporten un treball de qualitat:
- Amb pacients en xarxa: adequada a les necessitats d'una ciutadania cada vegada més relacionada en entorns digitals.

Aquest model es concreta en plans de salut per períodes de 4 anys. El primer va ser el Pla de Salut de Catalunya 2011-2015⁸.

⁸ Es pot consultar a http://salutweb.gencat.cat/ca/el_departament/model_sanitari_catala/un_model_dexcel_lencia/

L'actual Pla de Salut de Catalunya 2016-2020 s'estructura en quatre eixos que inclouen 12 línies estratègiques, de la següent manera⁹:



- Eix 1 - Compromís i Participació:
 - Línia 1. Les persones, la seva salut i el sistema sanitari
 - Línia 2. Implicació dels professionals
- Eix 2 - Atenció de qualitat:
 - Línia 3. Salut pública
 - Línia 4. Atenció sanitària accessible, resolutiva i integral
 - Línia 5. Política farmacèutica i del medicament.
 - Línia 6. Atenció integrada i cronicitat
 - Línia 7. Recerca i innovació en salut
- Eix 3 - Bon govern:
 - Línia 8. Gestió de l'excel·lència i la seguretat.
 - Línia 9. Avaluació de resultats i transparència

⁹ Es pot consultar a <http://salutweb.gencat.cat/ca/el_departament/Pla_salut/pla-de-salut-2016-2020/eixos/>

- Línia 10. Salut digital
- Línia 11. Integració territorial
- Eix 4 - Salut a totes les polítiques
 - Línia 12. Polítiques interdepartamentals i intersectorials

El Pla també proposa les següents àrees prioritàries de salut:

- Infants i adolescents
- Gent gran i discapacitat
- Salut mental
- Malalties minoritàries
- Malalties transmissibles
- Aparell locomotor
- Aparell respiratori
- Sistema vascular
- Càncer

El model de sanitat català ja contempla la coordinació de serveis i identifica també com una fortlesa del sistema de salut avançar cap a entorns digitals i el treball en xarxa entre els professionals. Tot i això, en el Pla de Salut de Catalunya 2016-2020 no s'incorpora específicament la col·laboració entre professionals en els eixos estratègics.

7.3. ARTICLES RELACIONATS

Aquest article de la Dra. Fox va inspirar el primer contacte de Sant Joan de Déu amb ella pel tractament del meu cas.

Journal List • HHS Author Manuscripts • PMC4274128



Clin Cancer Res. Author manuscript; available in PMC 2014 Dec 22.

PMCID: PMC4274128

Published in final edited form as:

NIHMSID: NIHMS493483

Clin Cancer Res. 2013 Aug 1; 19(15): 4239–4248.

Published online 2013 Jun 13. doi: [10.1158/1078-0432.CCR-13-0071](https://doi.org/10.1158/1078-0432.CCR-13-0071)

Vandetanib in Children and Adolescents with Multiple Endocrine Neoplasia Type 2B Associated Medullary Thyroid Carcinoma

Elizabeth Fox, M.D.,^{1,2} Brigitte C. Widemann, M.D.,² Meredith K. Chuk, M.D.,² Leigh Marcus, MD,² Alberta Alkin, R.N.,² Patricia O. Whitcomb, R.N.,² Maria J. Merino, M.D.,² Maya Lodish, M.D.,⁴ Eva Dombi, M.D.,² Seth M. Steinberg, Ph.D.,² Samuel A. Wells, M.D.,² and Frank M. Balis, M.D.^{1,2}

Author information ► Copyright and License information ►

The publisher's final edited version of this article is available free at [Clin Cancer Res](https://doi.org/10.1158/1078-0432.CCR-13-0071)

See other articles in PMC that cite the published article.

Abstract

Go to:

Purpose

Medullary thyroid carcinoma (MTC) is a manifestation of multiple endocrine neoplasia type 2 (MEN2) syndromes caused by germline, activating mutations in the *RET* proto-oncogene. Vandetanib, a VEGF and EGF receptor inhibitor, blocks *RET* tyrosine kinase activity and is active in adults with hereditary MTC.

Experimental Design

We conducted a phase I/II trial of vandetanib for children (5–12 years) and adolescents (13–18 years) with MTC to define a recommended dose and assess anti-tumor activity. The starting dose was 100 mg m² administered orally, once daily, continuously for 28 day treatment cycles. The dose could be escalated to 150 mg/m²/d after 2 cycles. Radiographic response to vandetanib was quantified using RECIST(v1.0), biomarker response was measured by comparing post-treatment serum calcitonin and carcinoembryonic antigen (CEA) levels to baseline, and a patient reported outcome was used to assess clinical benefit.

<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4274128/>>

Article citat al treball en el que hi va participar el Dr. Parareda, gràcies als contactes fets a Estats Units.

CCR PEDIATRIC ONCOLOGY SERIES

Multiple Endocrine Neoplasia and Hyperparathyroid-Jaw Tumor Syndromes: Clinical Features, Genetics, and Surveillance Recommendations in Childhood



Jonathan D. Wasserman¹, Gail E. Tomlinson², Harriet Druker³, Junne Kamihara⁴, Wendy K. Kohlmann⁵, Christian P. Kratz⁶, Katherine L. Nathanson⁷, Kristian W. Pajitler^{8,9}, Andreu Parareda¹⁰, Surya P. Rednam¹¹, Lisa J. States¹², Anita Villani⁵, Michael F. Walsh¹³, Kristin Zelle¹⁴, and Joshua D. Schiffman¹⁵

Abstract

Children and adolescents who present with neuroendocrine tumors are at extremely high likelihood of having an underlying germline predisposition for the multiple endocrine neoplasia (MEN) syndromes, including MEN1, MEN2A and MEN2B, MEN4, and hyperparathyroid-jaw tumor (HPT-JT) syndromes. Each of these autosomal dominant syndromes results from a specific germline mutation in unique genes: MEN1 is due to pathogenic *MEN1* variants (11q13), MEN2A and MEN2B are due to pathogenic *RET* variants (10q11.21), MEN4 is due to pathogenic *CDKN1B* variants (12p13.1), and the HPT-JT syndrome is due to pathogenic *CDC73* variants (1q25). Although each of these genetic syndromes share the presence of neuroendocrine tumors, each syndrome has a

slightly different tumor spectrum with specific surveillance recommendations based upon tumor penetrance, including the age and location for which specific tumor types most commonly present. Although the recommended surveillance strategies for each syndrome contain similar approaches, important differences do exist among them. Therefore, it is important for caregivers of children and adolescents with these syndromes to become familiar with the unique diagnostic criteria for each syndrome, and also to be aware of the specific tumor screening and prophylactic surgery recommendations for each syndrome. *Clin Cancer Res*; 23(13); e123–e32. ©2017 AACR.

See all articles in the online-only CCR Pediatric Oncology Series.

<http://clincancerres.aacrjournals.org/content/clinres/23/13/e123.full.pdf>