

Enric del Campo: fisioterapeuta respiratori de Sant Joan de Déu **Ha baixat la intensitat del treball respiratori amb els nous moduladors, pero la vigilància es manté amb igual rigor**

Que la vida ha canviat notablement pels afectats de Fibrosi Quística arran de l'aparició dels nous moduladors, no hi ha cap dubte. Que aquest canvi ha afectat també als professionals que històricament han atès als malalts i les seves famílies, també és una evidència. Ho saben molt bé, els metges, les infermeres, els especialistes en general. Però els que ho han vist més clarament han estat aquells professionals de primera línia que convertien la seva especialitat en el recurs essencial de la supervivència dels afectats. Entre ells, els fisioterapeutes. Enric del Campo, fisioterapeuta respiratori pediàtric de l'Hospitalet de Sant Joan de Déu i professor de fisioteràpia respiratòria del Màster de Pediatria de la Universitat Internacional de Catalunya, ens ha explicat en aquesta càpsula la seva experiència en el servei de FQ.

Enric, parlem dels nous tractaments amb els moduladors

Pels que vam viure aquells anys en què el pronòstic de la FQ acabava en el millor dels casos en un transplantament pulmonar, la teràpia dels moduladors ha suposat un canvi molt més que espectacular. Han canviat els protocols però han canviat també les exigències que posàvem en els nanos i que eren exigències pel seu propi bé però exigències difícils de complir. En aquest sentit, avui, les necessitats de fisioteràpia respiratòria no son tan intenses. Hem de tenir en compte que, gairebé des de l'escrinning, quan es detectava la malaltia, recomanàvem a les famílies exercicis respiratoris pels infants un parell de cops al dia per anar bé i, quan les situacions començaven a ser complexes, els tractaments hospitalaris requerien tota l'exigència necessària, dos cops per setmana, cada dia, etc. en funció dels casos, perquè, tan aviat observàvem una millora, alleugeràvem la càrrega que enteníem que era dura. Teníem nanos que es podien passar perfectament dos mesos venint tres vegades per

Els nous tractaments han suposat una gran millora en una feina que requeria un gran esforç, una gran constància i una ferma voluntat dels malalts i les famílies

Amb el suport de:



Ajuntament de L'Hospitalet



L'Enric en un moment de l'entrevista

setmana i d'aquí que féssim un esforç de sensibilització amb les famílies, des de ben aviat. I això sense comptar els ingressos hospitalaris que podien ser de dos cops l'any i amb ingressos en molts casos de més de quinze dies.

Quan els nanos estaven estables, nosaltres, des de fisioteràpia, fèiem controls coincidint amb les visites de pneumologia i alleugeràvem tot el que podíem perquè els tractaments farmacològics ja eren una càrrega. Però és que, a més, la fisioteràpia respiratòria a banda de pesada per la rutina era cansada per l'exercici que requeria, en moments, a més, en què els nanos el que volien era descansar perquè ja es trobaven molt esgotats.

De fet, som conscients i surt molt en les ressenyes científiques la manca d'adherència als tractaments i en especial a la fisioteràpia respiratòria.

Des del punt de vista del professional, una càrrega difícil de portar, imaginem...

Si, era i és una feina complicada i intensa perquè els pares tampoc no tenien gaire cosa més a la que agafar-se i tots sabíem que mantenint en ordre tots els pilars que es recomanaven per mantenir estable la malaltia, es podien allargar els beneficis. Però era dur, complicat i estressant, sí.

A vegades ens ha tocat plorar igual com els pares, els infants i els adolescents, conscients de l'esgotament i del patiment que imposava la malaltia

I encara es deuria complicar més a mesura que els nanos creixien, perquè una cosa és la infància i una altra cosa bastant més complexa l'adolescència.

Evidentment, amb els nanos petits era difícil, però superable. Amb els adolescents la cosa era més complicada perquè també se'ls requerien exercicis més costosos i més cansats just en un

moment de canvis personals també intensos... Per tant, aconseguir un equilibri entre el que s'havia de fer i la resistència i l'esgotament, no era senzill. I moltes vegades això suposava molta tensió i molts plors per part dels nanos, dels pares i les mares, i també nostres perquè vivies amb la mateixa intensitat que les famílies i els nanos, una situació impossible. A nivell emocional era molt dur perquè es tractava de famílies i de nanos que hem conegut gairebé des que han nascut i els vèiem créixer i en molts casos patir, d'una manera que et remou emocionalment... Ara, hi ha més comprensió social amb el tema de les cures familiars però no fa gaire, només fa una dècada, les famílies havien de fer malabars i aquestes tensions les vivíem gairebé com tots ells.

Tot això ha canviat per millor...

Home, res a veure, però hem de recordar que no hi ha un benefici al cent per cent i continuen havent nens i famílies que encara suporten les enormes dificultats. Per tant, l'agobi dels professionals

ha variat, però tampoc de manera radical perquè segueixes treballant amb persones, i et segueixen motivant les mateixes intencions de millorar l'estat dels que pateixen. És veritat que la intensitat no és la mateixa i no tens la sensació d'haver comentat les mateixes coses sis vegades amb un dia, com passava abans, perquè tots patien els mateixos problemes i tu tenies que reaccionar de la mateixa manera. O sigui, el que ha canviat és el volum de la feina, però jo diria que la intensitat és molt semblant.

Perqué cada afectat és diferent...

Cada nen o adolescent i cada família és un món. Les combinacions en aquests casos son enormes i les reaccions i les maneres de treballar s'han de modificar en funció de les necessitats objectives.

Tu has estat des de sempre a fisio de consulta...

Si, bé, també estic unes hores a hospitalització, però a consulta de FQ estic jo sol i sempre m'agrada recordar el germà Agustí, que em va precedir, perquè va ser ell l'artífex del servei. Jo vaig incorporar-me cap el 99-2000 i em va delegar d'entrada els adolescents fins que finalment em vaig fer càrrec de tot plegat. Malauradament, el germà Agustí ens va deixar fa poc més d'un any...

T'he de dir que les coses van anar força bé perquè ells tenien 15, 16 anys, i jo en tenia 23, per la qual cosa el rang generacional no era pas tan enorme i els podia entendre a la perfecció. I això va servir per posar-me directament en la seva pell i buscar solucions que no fossin gens dramàtiques. Ara, els estudis contemplen aquests exercicis d'empatia, però abans no era així, i la mateixa pràctica ens ha anat ensenyant.

Vaig començar amb 23 anys amb pacients que en tenien 15 o 16, de manera que m'entenia molt bé amb gent que no estava pas tan lluny de la meva generació

I ara tot ha canviat...

Si, d'una manera que no ens ho podíem creure quan veiem les primeres reaccions després dels assajos clínics inicials. He de dir, però, que el mecanisme d'iniciació dels malalts nous és el mateix: assessorem les famílies, dictem les pautes, però és cert que els resultats son tan bons que ens veiem obligats a ajustar-nos favorablement a les millores. Seguim recomanant l'activitat física, quanta més millor, fins i tot en els malalts que prenen els moduladors. I els seguim controlant, ara, per exemple, cada quatre mesos, més o menys. I el contacte s'ha personalitzat molt perquè les reaccions son molt bones però no totes son del mateix tipus ni a tothom els afecten igual.

Els ingressos hospitalaris per motius respiratoris han baixat...

No seria capaç de recordar algun cas d'un ingrés hospitalari de nen tractat amb moduladors, tot i que tenim tots els afectats



Una conversa molt interessant

molt controlats. Et diria que fins i tot hi pot haver algun ingrés per temes de gastro més que no pas per exacerbacions pulmonars.

Els protocols han canviat...

Si, han canviat més que en el que mirem, en la intensitat amb la que mirem. Revisions que abans no es feien, ara potser sí que interessa fer-les perquè no deixen de ser tractaments intensius...

Continuem veient nens que prenen moduladors, casos concrets de malalts amb mucositats, de manera molt immediata. Continua la mateixa vigilància i la mateixa rapidesa a l'hora d'actuar però, la veritat, és que afortunadament ara necessiten bastant menys de nosaltres.

Enric del Campo: fisioterapeuta respiratorio de Sant Joan de Déu

Ha bajado la intensidad del trabajo respiratorio con los nuevos moduladores, pero la vigilancia no ha variado

Que la vida ha cambiado notablemente por los afectados de Fibrosis Quística a raíz de la aparición de los nuevos moduladores, no hay ninguna duda. Que este cambio ha afectado también a los profesionales que históricamente han atendido a los enfermos y sus familias, también es una evidencia. Lo saben muy bien, los médicos, las enfermeras, los especialistas en general. Pero los que lo han visto más claramente han sido aquellos profesionales de primera línea que convertían su especialidad en el recurso esencial de la supervivencia de los afectados. Entre ellos, los fisioterapeutas. Enric del Campo, fisioterapeuta respiratorio pediátrico del Hospital de San Juan de Dios y profesor de fisioterapia respiratoria del Máster de Pediatría de la Universidad Internacional de Cataluña, nos ha explicado en esta cápsula su experiencia en el servicio de FQ.

Enric, hablamos de los nuevos tratamientos con los moduladores

Para los que vivimos aquellos años en que el pronóstico de la FQ acababa en el mejor de los casos en un trasplante pulmonar, la terapia de los moduladores ha supuesto un cambio mucho más que espectacular. Han cambiado los protocolos pero han cambiado también las exigencias que poníamos en los niños y niñas, que eran exigencias por su propio bien, pero exigencias difíciles de cumplir. En este sentido, hoy, las necesidades de fisioterapia respiratoria no son tan intensas. Tenemos que tener en cuenta que, casi desde el screening, cuando se detectaba la enfermedad, recomendábamos a las familias ejercicios respiratorios para los niños un par de veces al día para ir bien y, cuando las situaciones empezaban a ser complejas, los tratamientos hospitalarios requerían toda la exigencia necesaria, dos veces por semana, cada día, etc. en función de los casos, porque, tan pronto observábamos una mejora, aligerábamos la carga que

Los nuevos tratamientos han supuesto una gran mejora en un trabajo que requería un gran esfuerzo, una gran constancia y una enorme voluntad

Con el apoyo de:



Ajuntament de L'Hospitalet



Enric en un momento de la entrevista

entendíamos que era dura. Teníamos niños que se podían pasar perfectamente dos meses viniendo tres veces por semana y de aquí que hiciéramos un esfuerzo de sensibilización con las familias, desde bien pronto. Y esto sin contar los ingresos hospitalarios que podían ser de dos veces el año y con ingresos en muchos casos de más de quince días.

Cuando los niños estaban estables, nosotros, desde fisioterapia, hacíamos controles coincidiendo con las visitas de neumología y simplificábamos todo lo que podíamos, porque los tratamientos farmacológicos ya eran una carga. Pero es que, además, la fisioterapia respiratoria encima de cargante por la rutina era cansada por el ejercicio que requería, en momentos, especialmente, en que los niños lo que querían era descansar porque ya se encontraban muy agotados.

De hecho, somos conscientes y sale mucho en las reseñas científicas la carencia de adherencia a los tratamientos y en especial a la fisioterapia respiratoria.

Desde el punto de vista del profesional, una carga difícil de llevar, imaginamos...

Sí, era y es un trabajo complicado e intenso porque los padres tampoco tenían mucha cosa más a la que cogerse y todos sabíamos que manteniendo en orden todos los pilares que se recomendaban para mantener estable la enfermedad, se podían alargar los beneficios. Pero era complicado de asumir y estresante, sí.

A veces nos tocó llorar como los padres, los niños y los adolescentes, conscientes del agotamiento y del sufrimiento que imponía la enfermedad

Y todavía se debería de complicar más a medida que los niños crecían, porque una cosa es la infancia y otra cosa bastante más compleja

la adolescencia.

Evidentemente, con los pequeños era difícil, pero superable. Con los adolescentes la cosa era más complicada porque también se les requerían ejercicios más costosos y más cansados justo en un momento de cambios personales también intensos... Por lo tanto, conseguir un equilibrio entre el que se tenía que hacer y la resistencia y el agotamiento, no era sencillo. Y muchas veces esto suponía mucha tensión y muchos llantos por parte de los pequeños, de los padres y las madres, y también nuestros, porque vivías con la misma intensidad que las familias y los niños, una situación imposible. A nivel emocional era muy duro porque se trataba de familias y de afectados que hemos conocido casi desde que han nacido y los veíamos crecer y en muchos casos sufrir, de una manera que te remueve emocionalmente... Ahora, hay más comprensión social con el tema de los cuidados familiares pero no hace mucho, solo hace una década, las familias tenían que hacer malabares y estas tensiones las vivíamos casi como todos ellos.

Todo esto ha cambiado para mejor...

Hombre, nada que ver, pero tenemos que recordar que no hay un beneficio al cien por cien y continúan habiendo niños y familias que todavía soportan las enormes dificultades. Por lo tanto, el agobio de los profesionales ha variado, pero tampoco de manera radical porque sigues trabajando con personas, y te siguen motivando las mismas intenciones de mejorar el estado de los que sufren. Es verdad que la intensidad no es la misma y ya no tengo la sensación de haber comentado las mismas cosas seis veces en un mismo día, como pasaba antes, porque todos sufrían los mismos problemas y tú tenías que reaccionar del mismo modo. O sea, lo que ha cambiado es el volumen del trabajo, pero yo diría que la intensidad es muy parecida.

Porque cada afectado es diferente...

Cada niño o adolescente y cada familia es un mundo. Las combinaciones en estos casos son enormes y las reacciones y las maneras de trabajar se tienen que modificar en función de las necesidades objetivas.

Tú has estado desde siempre en fisioterapia de consulta...

Si, bien, también estoy unas horas en hospitalización, pero en consulta de FQ estoy yo solo y siempre me gusta recordar al hermano Agustí, que me precedió, porque fue él, el artífice del servicio. Yo me incorporé hacia el 99-2000 y me delegó de entrada los adolescentes hasta que finalmente me hice cargo de todo. Desgraciadamente, el hermano Agustí nos dejó hace poco más de un año...

Te tengo que decir que las cosas fueron bastante bien porque ellos tenían 15, 16 años, y yo tenía 23, por lo que el rango generacional no era tan enorme y los podía entender a la perfección. Y esto sirvió para ponerme directamente en su piel y buscar soluciones que no fueran nada dramáticas. Ahora, los estudios contemplan estos ejercicios de empatía, pero antes no era así, y la misma práctica nos ha ido enseñando.

Y ahora todo ha cambiado...

Si, de una manera que no nos lo podíamos creer cuando veíamos las primeras reacciones después de los ensayos clínicos iniciales. Tengo que decir, sin embargo, que el mecanismo de iniciación de los enfermos nuevos es el mismo: asesoramos a las familias, dictamos las pautas, pero es cierto que los resultados son tan buenos que nos vemos obligados a ajustarnos favorablemente a las mejoras. Seguimos recomendando la actividad física, cuánta más mejor, incluso con los enfermos que toman los moduladores. Y los seguimos controlando, ahora, por ejemplo, cada cuatro meses, más o menos. Y

Comencé con 23 años con pacientes que tenían 15 o 16, de modo que me entendía muy bien con gente que no estaba tan lejos de mi generación



Una conversación muy interesante

el contacto se ha personalizado mucho porque las reacciones son muy buenas pero no todas son del mismo tipo ni a todo el mundo les afectan igual.

Los ingresos hospitalarios por motivos respiratorios han disminuido...

No sería capaz de recordar un solo caso de un ingreso hospitalario de niño tratado con moduladores, a pesar de que tenemos todos los afectados muy controlados. Te diría que incluso puede haber algún ingreso por temas de gastro, más que por exacerbaciones pulmonares.

Los protocolos se han modificado...

Si, han cambiado más que en lo que miramos, en la intensidad con la que miramos. Revisiones que antes no se hacían, ahora quizás sí que interesa hacerlas porque no dejan de ser tratamientos intensivos...

Continuamos viendo niños que toman moduladores, casos concretos de enfermos con mucosidades, de manera muy inmediata. Continúa la misma vigilancia y la misma rapidez en la hora de actuar pero, la verdad, es que afortunadamente ahora necesitan bastante menos de nosotros.