

Número **11**
Marzo 2016

Profesionalidad
Accesibilidad
Innovación
Docencia
Hospitalidad
Organización Abierta
Solidaridad
Sostenibilidad

Simulación para
formar a los
cuidadores de niños
con traqueotomía

Nuevas formas
de liberar fármacos
para los tratamientos
oncológicos

Primer comité
asesor para un
hospital formado
por adolescentes



Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras: una respuesta integral

La atención integral del paciente es un deber de los hospitales terciarios y de referencia, como el nuestro. Es por ello, que el abordaje de las patologías complejas se hace cada vez más desde un punto de vista multidisciplinar y con el paciente como centro de la asistencia. Con este afán, el Hospital San Joan de Déu ha creado el Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras (IPER), que atenderá a cerca de 15.000 pacientes con patologías poco prevalentes, coordinando su atención, facilitando el diagnóstico y promoviendo la investigación. Será, sin duda, un referente para todo el país y, por este motivo, liderará también el intercambio de conocimiento sobre estas enfermedades aprovechando las ventajas que proporcionan las nuevas tecnologías.

La plataforma RareCommons nace para superar las dificultades que se encuentran los investigadores de las patologías minoritarias, a la hora de conseguir una muestra suficientemente representativa de pacientes. Esta herramienta 2.0 será muy beneficiosa también para los pacientes y los cuidadores.

De esto hablamos en el presente número de la revista Paidhos, que también recoge información de otros ámbitos donde la intervención de especialistas de diferentes disciplinas es fundamental para atender al paciente en las mejores condiciones. Es el caso de la unidad de cuidados paliativos, formada por pediatras, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales y expertos en atención espiritual. Precisamente, este último ámbito es otro ejemplo de la atención integral que se ofrece al paciente porque, tal como se explica en otro artículo, la vivencia de una enfermedad grave puede hacer tambalear las convicciones de la persona que la padece y afectar su relación con familiares y amigos.

La docencia, la investigación y la innovación también son fundamentales en el caso de un hospital como el nuestro y es por ello que, en este número, hemos incluido ejemplos de diferentes iniciativas que esperamos sean de vuestro interés.

PAIDHOS

Sumario

Núm. 11 Marzo 2016

-
- 4 Respuesta asistencial integral frente a las enfermedades poco frecuentes
-
- 8 KIDS Barcelona, una iniciativa pionera en España
-
- 12 Un nuevo dispositivo para liberar fármacos podría evitar la radioterapia a muchos niños
-
- 14 Atención física, social, emocional y espiritual para los pacientes de cuidados paliativos
-
- 17 La Atención Espiritual en el modelo de asistencia centrado en el paciente y su familia
-
- 20 Sant Joan de Déu incorpora la simulación en la formación de los cuidadores de los niños que llevan traqueotomía
-
- 22 “La enfermería siempre ha liderado y velado por la atención integral del paciente”
-
- 26 ¿Voy a ser como Caillou?
-
- 28 AulaPediatria cumple 10 años y continua evolucionando: formación a medida con nuevos formatos
-
- 30 La ecografía 3D, una herramienta complementaria para el diagnóstico fetal
-
- 32 Soluciones a medida y de por vida para los niños con problemas óseos
-
- 34 Aula de pediatría, una agenda para el conocimiento y la formación
-

Sant Joan de Déu
HOSPITAL MATERNINFANTIL - UNIVERSITAT DE BARCELONA

Coordinación
Servicio de Comunicación

Realización
salutmedia.net

Diseño gráfico
Víctor Oliva. Disseny gràfic, SL

Fotografías
Servei de Mitjans Audiovisuals

Impresión
BBDIGITAL PRINT

Depósito legal: B-17.605-2008

Hospital Sant Joan de Déu
Pg. Sant Joan de Déu, 2
08950 Esplugues de Llobregat
Tel. 93 253 21 00

www.hsjdbcn.org

Respuesta asistencial integral frente a las enfermedades poco frecuentes

Sant Joan de Déu ha puesto en marcha el Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras (IPER) para dar un servicio especializado a los más de 15.000 niños con patologías muy poco prevalentes que son tratados en el centro, coordinar la atención, facilitar el diagnóstico, y promover la investigación de estas enfermedades minoritarias. El IPER se posiciona también como área de referencia para la consulta sobre enfermedades raras por parte de otros centros o profesionales de toda España, y al mismo tiempo pretende impulsar el intercambio de conocimientos a nivel global.

El Hospital atiende a más de 15.000 niños con patologías muy poco frecuentes, unas 1.200 distintas

Las enfermedades poco frecuentes son un conjunto de patologías que afectan cada una a un porcentaje muy bajo de la población. Suelen ser graves y en la mayoría de los casos requieren un abordaje multidisciplinar y atención continuada debido su carácter crónico, progresivo y multisistémico. La Unión Europea reconoce como enfermedades raras a aquellas que tienen una prevalencia de menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes, aunque en un alto porcentaje no llegan a 1 afectado por cada 10.000 habitantes, y que afectan a la calidad de vida de quienes las padecen. Según datos de Orphanet, conocido portal

de información sobre estas dolencias, hay entre 6.000 y 7.000 enfermedades raras reconocidas en el mundo y regularmente la literatura científica está aportando patologías nuevas. El 80% tiene un origen genético, pero también existen cánceres raros, y otros trastornos como los autoinmunes. En muchas de ellas se desconocen todavía las causas. Todo esto dificulta su conocimiento, diagnóstico y tratamiento.

Actualmente el Hospital Sant Joan de Déu atiende más de 1.200 enfermedades minoritarias y es centro de referencia en España, reconocido con el distintivo CSUR de centros de referencia (Ministe-

rio de Sanidad, Servicios sociales e Igualdad), para una veintena de ellas. El IPER nace con la intención de aglutinar los recursos del hospital, aunar esfuerzos para avanzar en el conocimiento clínico y científico y ofrecer una respuesta asistencial integral a los pacientes con estas patologías. Su creación sigue indicaciones de la Instrucción del 2014 del CatSalut sobre la ordenación del proceso de atención a las enfermedades minoritarias.

El equipo del IPER está dirigido por Francesc Palau, jefe del Servicio de Medicina Genética del Hospital, que además atiende la consulta de consejo genético.



También forman parte, Mercedes Serrano neuropediatra, que atiende la consulta presencial del IPER, y se centra en la consulta de discapacidad intelectual y trastornos de la conducta en el ámbito neurológico; Antonio Martínez Monseny, pediatra y genetista clínico, que atiende la consulta de genética clínica y Mercè Bolasell, bióloga con máster en enfermedades raras, como gestora de casos y atiende la consulta online. Indirectamente también están implicadas otras áreas de servicio del Hospital, especialmente la de Genética, que aporta la tecnología para realizar pruebas específicas, y el laboratorio de Bioquímica, muy importante para el estudio de las enfermedades metabólicas hereditarias.

Facilitar el diagnóstico

El IPER cuenta con la experiencia clínica y los medios tecnológicos necesarios para ofrecer un diagnóstico rápido a

las familias, y atender consultas de profesionales de dentro y de fuera del centro sobre casos no resueltos, sobre todo de origen genético. “Un buen diagnóstico abre el abanico de posibilidades terapéuticas, supone un mayor conocimiento y aporta tranquilidad a los padres”, afirma Palau y añade: “las enfermedades minoritarias, son poco conocidas y muchas veces no muestran síntomas evidentes con lo que se necesita un grado de sospecha muy elevado. La mayoría de los afectados tardan una media de 5 años en ser diagnosticados, y en ocasiones se puede vivir años con un diagnóstico erróneo. Para el pronóstico y tratamiento es fundamental que esto no suceda”. Según Palau, “desde el IPER queremos proporcionar orientación clínica para mejorar el diagnóstico de estas enfermedades y toda la actividad terapéutica que se pueda hacer después, aportando herramientas clínicas pero también técnicas y asistenciales. En un futuro la idea es estructurar una plataforma de formación para los médicos,

con información sobre genética práctica que pueda ser útil en la actividad clínica diaria y modelos de reconocimiento de sospecha de enfermedades raras”.

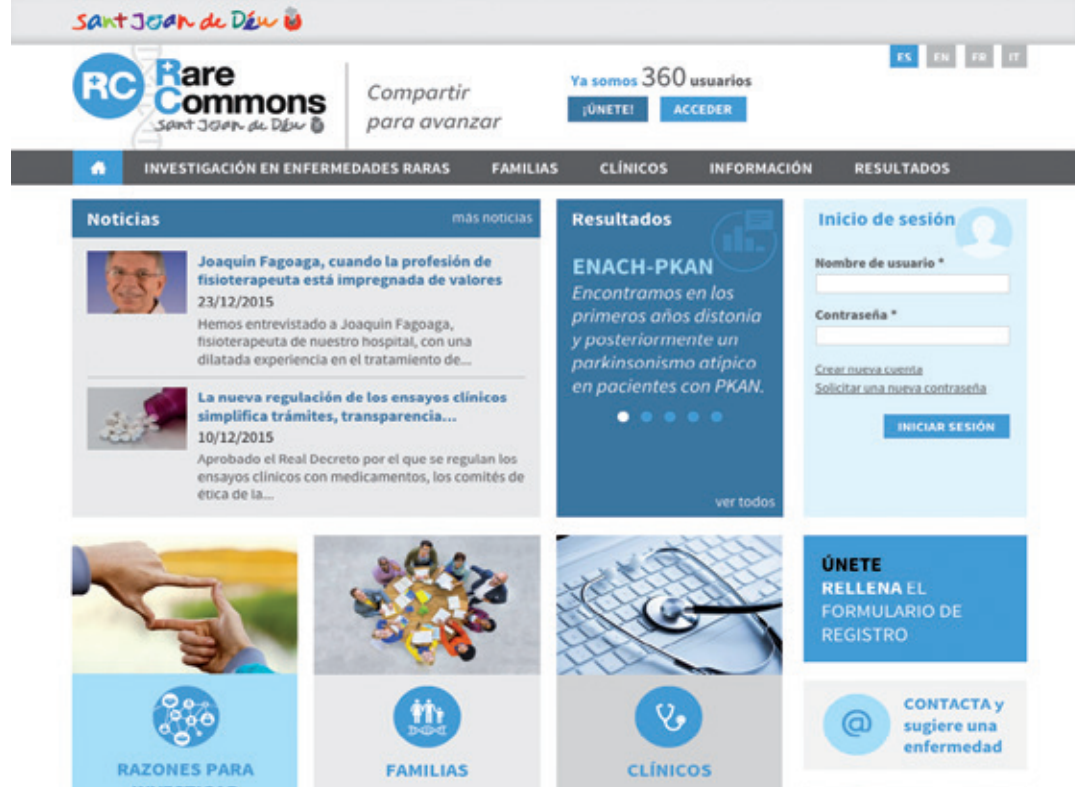
Centrar la asistencia en el paciente

Otro de los objetivos de este Instituto es mejorar la atención multidisciplinaria, coordinando e integrando mejor la logística, el circuito asistencial, y la comodidad de padres e hijos. “A través de nuestra gestora de casos, nos reunimos con los diferentes departamentos involucrados para poner en común opiniones y posibilidades de tratamiento o respuesta a las necesidades, diseñar las acciones, y evitar desplazamientos innecesarios de las familias agrupando visitas y pruebas en un mismo día”, cuenta el director.

Por otro lado, para garantizar la continuidad asistencial al niño y la familia, el IPER está también en contacto con otros ámbitos como la atención primaria o el entorno escolar. “Una de las la-

Sant Joan de Déu cuenta con el reconocimiento como centro de referencia español (CSUR) para una veintena de enfermedades poco prevalentes

En el ámbito pediátrico la visión integral del IPER es pionera en España



La plataforma 2.0 Rare Commons conecta a médicos y pacientes con enfermedades poco frecuentes de todo el mundo

bores que estamos haciendo en este sentido es ponernos en contacto con los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Precoz de Cataluña (CDIAP) para conocer sus servicios y coordinarnos con ellos”, explica Palau.

“Los pacientes deben ser los protagonistas de todos estos procesos y nosotros debemos acompañarles como profesionales y asesores para dar respuesta sus necesidades. Desde el IPER queremos fomentar la relación del Hospital con las asociaciones y promover su participación en el modelo de atención del IPER y en el diseño de sus actuaciones. Una de las apuestas para el futuro es estructurar su participación en un consejo asesor, llevando el diálogo con ellos al terreno de las necesidades globales”, añade Francesc Palau.

Impulsar la investigación traslacional

Comprender mejor las bases biológicas de las enfermedades

raras es fundamental para poder encontrar nuevos tratamientos. Con la investigación traslacional, los responsables del IPER pretenden que los problemas que se identifican en la experiencia clínica se transformen en pregunta científica, y que los resultados que se obtengan en el laboratorio puedan ser utilizados lo más rápido posible en la práctica clínica. Para ello también fomentamos “la investigación en enfermedades minoritarias en el Institut de Recerca Pediàtrica Sant Joan de Déu”, explican.

El Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras pretende promover este tipo de estudios, y en colaboración con la Unidad de Investigación Clínica del Hospital, favorecer el acceso a los ensayos clínicos de nuevas terapias. “Ya se están llevando a cabo proyectos de investigación concretos en las distintas áreas en las que queremos incidir: cáncer pediátrico, neurociencias (neurología y salud mental), endocrinología, oftalmología, ortopedia y medicina fetal”, indica Palau y añade: “el propósito del IPER, es

ser también centro de referencia en investigación, y al mismo tiempo fomentar el intercambio de información, entre médicos y pacientes, a nivel global, a través de la plataforma virtual Rare Commons que se integra dentro del Instituto”.

Pacientes e investigadores unidos por una plataforma 2.0

Uno de los principales handicaps con que se encuentran los investigadores a la hora de iniciar un trabajo de investigación clínica sobre una enfermedad rara es conseguir reunir una muestra suficientemente representativa de pacientes. El número de afectados que existe en un único país suele ser muy reducido y los esfuerzos de la investigación requieren de una dimensión internacional.

Por ello, el Hospital Sant Joan de Déu ha impulsado la creación de Rare Commons, una plataforma 2.0 que conecta investigado-



res y pacientes con enfermedades poco frecuentes de todo el mundo. La responsable técnica de la plataforma es Begonya Nafria, del departamento de Innovación.

Para poder desarrollar tratamientos farmacológicos innovadores, y evaluar su eficacia, seguridad y efectividad, es esencial conocer la historia natural de la enfermedad y sobre la base de las evidencias que ésta aporte, estudiar los efectos de un fármaco (nulos, positivos o negativos). Con esta herramienta, los investigadores esperan conseguir información clínica significativa y exhaustiva de cada una de las enfermedades que se estudien y conocer la historia natural de enfermedades que carecen de tratamiento (desde el debut a su evolución en el transcurso de los años).

Por otro lado, “*Rare Commons* facilita a los pacientes y a sus cuidadores información sobre la enfermedad para la mejora del cuidado del enfermo y su empoderamiento”, afirma Mercedes Serrano, coordinadora de esta plataforma 2.0, y añade: “además, les ofrece la oportunidad de ser investigadores respondiendo a exhaustivos formularios sobre diferentes

ámbitos de la enfermedad y acceder a las principales conclusiones conseguidas durante el desarrollo de la investigación, y a un foro en el que compartir con otras familias experiencias y vivencias”.

El proyecto piloto se inició con tres enfermedades que son modelo de patologías de muy baja prevalencia: el síndrome de Lowe, los defectos congénitos de glicosilación y las enfermedades neurodegenerativas con acumulación cerebral de hierro. Actualmente se ha iniciado una cuarta línea de investigación, que agrupa a más de 150 pacientes con un determinado tipo de distrofia de retina (enfermedad de Stargardt, amaurosis congénita de Leber, acromatopsia, retinosquiasis ligada al cromosoma X o distrofia de conos) que ocasiona la pérdida de la visión antes de iniciar la etapa adulta. Este proyecto se lleva a cabo con la colaboración de asociaciones de pacientes nacionales e internacionales, junto con una estrecha participación del Hospital Garraghan de Buenos Aires y de diferentes asociaciones de pacientes.

Rare Commons es un proyecto y método de investigación fruto de la experiencia acumulada con

la investigación colaborativa sobre la historia natural del síndrome de Lowe que ha desarrollado el Hospital Sant Joan de Déu y el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER). Este proyecto, iniciado en 2013, ha permitido reunir la serie de pacientes más grande conseguida a lo largo de la historia de la enfermedad y ha generado nuevo conocimiento en relación con la enfermedad que se desconocía. Según Serrano, médico investigador del Hospital y del CIBERER, “ahora se sabe que la afectación renal es menos progresiva de lo descrita, que la reacción de los pacientes con un mismo fármaco ante un mismo tipo de crisis epilépticas no es igual o que las mutaciones de los pacientes en el 99% son diferentes.”

Rare Commons ha recibido dos reconocimientos que han permitido su desarrollo. Novartis eligió la iniciativa entre las 82 que se presentaron en 2013 al premio Hinnovar y que tiene como objetivo distinguir aquellas propuestas innovadoras que tienen un impacto positivo en la gestión de la calidad asistencial de los hospitales españoles. Honda también le concedió ese mismo año el premio de responsabilidad social “Honda Tu proyecto, nuestro proyecto”. Mediante este galardón, Honda reconoce ideas que mejoren el entorno e iniciativas solidarias a favor de la infancia. *Rare Commons* fue el proyecto más votado, gracias al gran apoyo recibido y a la difusión realizada por las asociaciones de pacientes en los proyectos de investigación con los que se inauguró la plataforma. www.rarecommons.org

A través de la red *Rare Commons* los investigadores esperan conseguir información clínica de cada una de las enfermedades para conocer su historia natural y desarrollar posibles tratamientos

Ofrece a pacientes y cuidadores un foro donde compartir experiencias, información para mejorar el cuidado del enfermo, y la posibilidad de contribuir activamente en la investigación de las enfermedades raras

KIDS Barcelona, una iniciativa pionera en España

Sant Joan de Déu crea el primer comité científico formado por niños y adolescentes de España. El grupo está integrado por 17 jóvenes, de entre 12 y 17 años, que asesorarán al Hospital en temas de innovación, investigación, ensayos clínicos, y en diferentes aspectos que tengan que ver con la asistencia médica. También serán embajadores de la iniciativa y promotores de la divulgación del conocimiento científico en sus escuelas. La finalidad principal de la creación de este consejo científico es involucrar y hacer partícipes a los pacientes de los proyectos que se llevan a cabo e incorporar su opinión y sus propuestas de mejora para ganar en calidad y eficacia.

**El Hospital
crea el primer
consejo científico
formado niños y
adolescentes de
España**

El Hospital materno-infantil es el primer centro pediátrico en España que crea un grupo de estas características. Las coordinadoras de la iniciativa, Joana Claverol, responsable de la Unidad de Investigación Clínica, y Begoña Nafría, técnico del Departamento de Innovación, explican que se trata de dar un paso más en la filosofía del Hospital de colocar al niño y a su familia en el centro de todas las acciones que se realizan, desde el convencimiento de que su opinión aporta valor a todo lo que se hace para él, y con el objetivo de compartir el conocimiento.

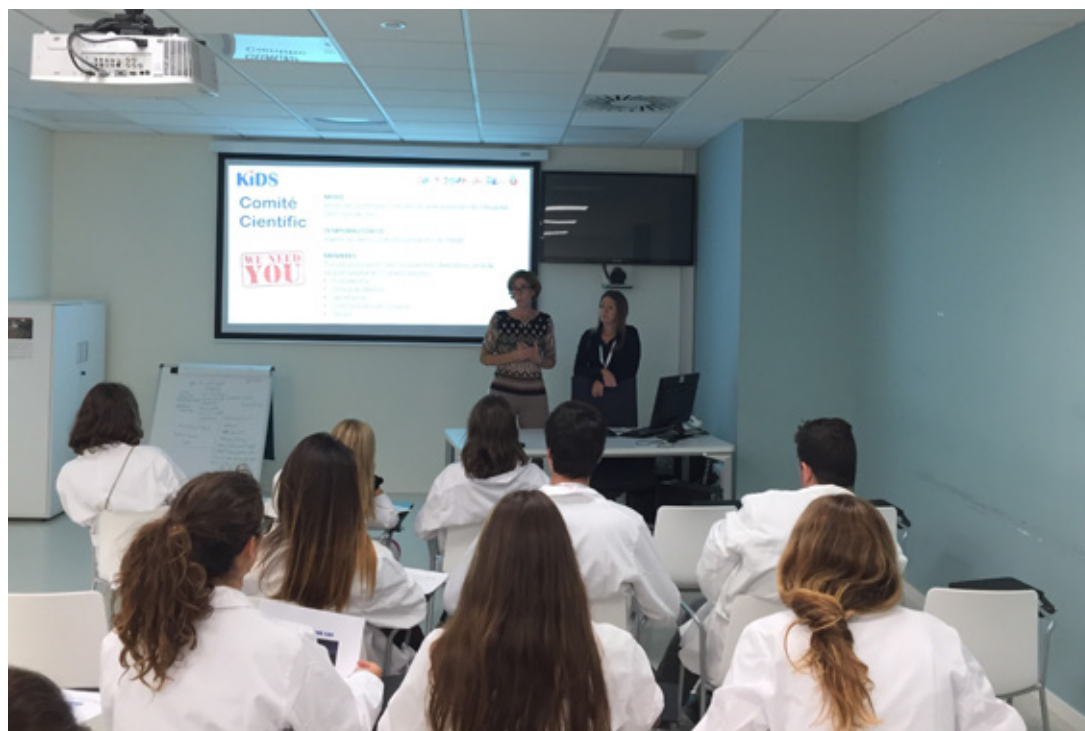
En el ámbito de los ensayos clínicos su aportación puede ser fundamental tanto para adaptar

el estudio a las necesidades de los participantes, como para valorar qué parámetros se deben incluir, relacionados con aspectos cualitativos y de impacto en la calidad de vida. La ley, por ejemplo, obliga a los mayores de 12 años a firmar un documento de asentimiento junto con la conformidad de sus padres para participar en un ensayo clínico. Sin embargo, estos materiales no están adaptados al nivel de comprensión de los niños. “Ellos nos pueden ayudar, por ejemplo, a redactar estos documentos con un lenguaje asequible, o incluso a buscar otras estrategias complementarias para su comprensión más allá de la documentación que

tengan que firmar, como el soporte audiovisual”, afirma Joana Claverol.

Por su parte, Begoña Nafría añade que “en el campo de la innovación, podemos estar diseñando una *app* para niños diabéticos muy avanzada, pero si no hemos tenido en cuenta que esta aplicación la va a manejar un chico de 14 años, a lo mejor no sirve. Por tanto, si testamos con ellos la aplicación aseguraremos mucho más el éxito para que ese proyecto se lleve a cabo.”

El primer hospital del mundo en poner en marcha un grupo de estas características fue el Hospital Pediátrico de Liverpool, que asesora a la red de investigación nacional inglesa, junto con grupos



El proyecto KIDS, promovido por ICAN, une a centros sanitarios de todo el mundo que gestionan grupos de jóvenes expertos

de Manchester, Londres y Escocia. “Después de una visita al Centro en la que nos explicaron su experiencia y metodología, decidimos poner en marcha esta iniciativa en el Hospital”, explica Claverol. “Ahora seguimos trabajando con ellos en la creación y promoción de iniciativas como esta en otros centros sanitarios de la Comunidad Europea, mediante un grupo de trabajo sobre los denominados “Young Patients Advisory Grups” (YPAG) que es el nombre técnico que reciben estos grupos, integrado dentro de la EMA (Agencia Europea del Medicamento). Estamos en un proceso de realización de encuestas para aglutinar información sobre el funcionamiento y la experiencia de estos grupos, la idea es poder elaborar recomendaciones y directrices para que más hospitales pediátricos puedan aplicarlas y sumarse al proyecto”, cuenta Nafría.

Con la creación de este comité Sant Joan de Déu ha entrado

a formar parte también de la red internacional ICAN (International Children’s Advisory Network), integrada por hospitales y consorcios sanitarios de todo el mundo que gestionan otros grupos de jóvenes pacientes expertos. El programa cuenta con el apoyo en Estados Unidos de la American Academy of Pediatrics, las agencias reguladoras de fármacos europea y norteamericana, así como de las diversas divisiones de pediatría de la industria farmacéutica, junto con hospitales y centros de investigación que gestionan y promueven los grupos KIDS en todo el mundo.

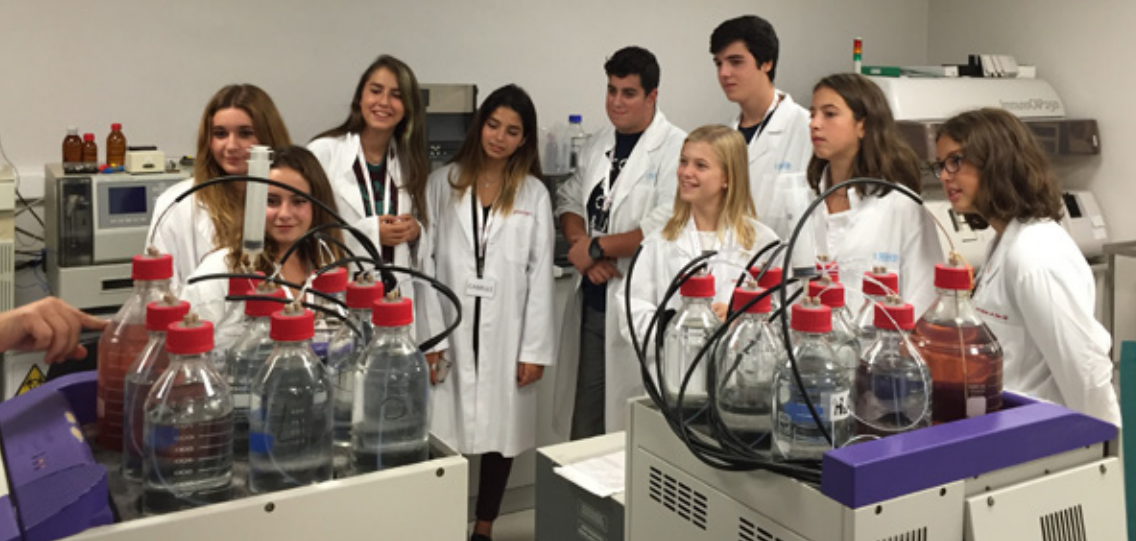
El grupo de Sant Joan de Déu, denominado KIDS Barcelona, cuenta con representación dentro del Comité de Jóvenes de ICAN, compuesto por 5 miembros que tienen la labor de aportar a las acciones de ICAN la perspectiva de los participantes en la promoción de este tipo de consejos y canalizar posibles propuestas de participación en pro-

yectos de nivel mundial en los que se requiera la colaboración de los grupos KIDS.

KIDS Barcelona

Los integrantes del consejo tienen entre 12 y 17 años. La mitad son pacientes y el otro 50% son niños sanos. El proceso de selección se llevó a cabo a través de los investigadores del centro. “En general, buscamos un perfil de niños que tuvieran intereses e inquietudes dentro del mundo de la salud para que los contenidos pudieran alinearse con su manera de ser. También nos fijamos especialmente en niños que hubieran participado en ensayos clínicos, por lo que pudieran aportar en cuanto a su experiencia, y en aquellos con patología crónica puesto que van a recibir muchos tratamientos y cuidados a lo largo de su vida, y eso tiene un impacto enorme en su calidad de vida y en su día a día, con lo que su opinión

KIDS Barcelona ha participado en un estudio de la Agencia Europea del Medicamento



también participan en el proyecto. “Los involucraremos de manera directa en cuanto a todos aquellos cuestionarios que vayan dirigidos al soporte que la familia tiene que dar al enfermo y para validar herramientas que vayan destinadas al cuidador. De momento han participado en la gestión de contacto con los centros escolares de sus hijos y en el diseño de contenidos”, puntualizan.

Algunas farmacéuticas han pedido que el grupo revise sus formularios de consentimiento

aporta un valor añadido. Además, creemos que puede beneficiarles también a ellos a la hora de poder entender su enfermedad”, cuenta Joana Claverol. Cada dos años se hará una rotación de miembros, puesto que al llegar a la mayoría de edad se independizan del Consejo.

La primera fase del proyecto ha sido de capacitación de estos jóvenes. Durante el primer semestre de 2015 participaron en un programa de formación impartido por médicos del hospital de reconocida trayectoria: Jaume Mora (investigación oncológica), Jordi Antón (líder de ensayos clínicos relacionados con enfermedades reumáticas), Joana Claverol (coordinadora de la Unidad de Investigación clínica), Claudia Fortuny (pediatra e investigadora de enfermedades infecciosas), y Jaume Pérez Payarols, (director del Departamento de Innovación e Investigación). “Además de las sesiones teóricas, hemos intentado que vieran la parte del hospital involucrada en las 4 áreas que se han trabajado (innovación, ensayos clínicos, biomedicina e investigación) a nivel médico, de ubicación, de espacio y de servicio. Han visitado, por ejemplo, el laboratorio de investigación y la sala de simulación.”, dice Begoña Nafría. “Se seguirán realizando sesiones formativas en las que trataremos temas que nos

han pedido, como la genética o el desarrollo embrionario, y temas que son importantes a la hora de tratar proyectos del Hospital, como el concepto de eHealth”, añade.

En este momento están involucrados como comité científico en proyectos del Hospital. Se reunirán una vez al mes para tratar los temas en los que se requiera su asesoría. “Les pediremos opinión, por ejemplo, sobre temas de telecomunicaciones y vamos a trabajar en el diseño de un documento de consenso acerca de cómo se debe redactar un formulario de asentimiento que luego se trasladará al comité de ética para que se incorpore como requisito para presentar un proyecto al Hospital”, apunta Claverol.

Por otro lado, nos cuenta, han participado ya en un estudio que está llevado a cabo la EMA sobre las preferencias de la población pediátrica a la hora de tomar fármacos. “No sólo participaron sino que nos ayudaron a reunir un total de 400 encuestas que recogieron en sus escuelas. El estudio pretende recabar información para mejorar la adherencia a los tratamientos farmacológicos. La respuesta a una cosa tan simple como, ¿Qué sabor te gusta más?, puede favorecer que los niños se tomen el medicamento y asegurar una mayor eficacia del fármaco.”

Los padres de estos jóvenes

Primera propuesta de éxito de KIDS Barcelona

En 2016 el Hospital Sant Joan de Déu será la sede de la 2ª Cumbre Internacional del ICAN. El congreso, que se organizará en Barcelona en junio, reunirá a más de 150 participantes de Europa, América y Australia. Begoña Nafría y Félix Junquera, miembros de KIDS Barcelona, asistieron en junio de 2015 a la primera edición en Washington. “La experiencia nos gustó tanto que decidimos presentar candidatura para el 2016. Diseñamos y validamos el programa del congreso junto con ellos y sus padres, y hemos sido elegidos como anfitriones del encuentro. Durará una semana y girará en torno al concepto holístico de la salud, desde la prevención de la enfermedad a su tratamiento. Se realizarán conferencias y sesiones prácticas sobre temas de nutrición, deporte e innovación, entre otros”, cuenta Nafría.

La divulgación científica en las escuelas

Este grupo de niños y adolescentes han explicado a sus compañeros y profesores lo aprendido y han recogido el feedback sobre los

El objetivo es que otros centros sanitarios europeos se sumen a la iniciativa

intereses que aparecen acerca de temas de salud entre sus compañeros y educadores, para poder incorporar todo ello al proyecto de manera transversal. Esta es una valiosa labor que seguirán haciendo. “Pero en este sentido queremos llegar más allá”, dice Begoña Nafría. “Hemos recopilado todas las sesiones de formación y hemos elaborado un material que estamos adaptando para que sea suficientemente didáctico. La idea es ofrecerlo en abierto

para todas las escuelas de la red pública, concertada o privada, y estamos hablando con el Departament d'Educació para que nuestro material Creative Commons de libre acceso, esté disponible a través de su plataforma de recursos. Pronto será una realidad.” ■



La experiencia de los jóvenes expertos

“Los niños necesitamos que nos expliquen qué nos pasa”

Clara tiene 12 años y estudia Primero de la ESO, es una niña curiosa e interesada por aprender cosas nuevas y está disfrutando mucho con la experiencia de participar en el proyecto KIDS Barcelona. “Nos han explicado las cosas que hacen los médicos, cómo trabajan y cómo van investigando para solucionar los problemas y saber más de las enfermedades, como por ejemplo del cáncer. También nos llevaron al laboratorio y a la sala donde hacen pruebas con personas que no son de verdad. Me pareció muy divertido, y muy interesante, porque puedes hacer diferentes cosas como reanimar a una persona o ayudar a una mujer a parir un bebé.”

Cree que ellos pueden aportar su visión como niños y dar ideas a los médicos e investigadores sobre diferentes cuestiones. “En cada sesión, al final hacemos preguntas, comentamos lo que hemos aprendido y siempre intentamos colaborar y decir cosas que se nos ocurren.”

Lo que más destaca de su trabajo como asesores es la posibilidad de ayudar a los niños a entender su enfermedad. “Me parece muy bien que nos pregunten, porque si nos explican algo que no entendemos podremos decirles cómo lo pueden hacer para que los niños lo entiendan y puedan saber qué tienen. Los niños también necesitamos que nos expliquen qué nos pasa, porque si lo entiendes tienes más fuerza para tirar hacia adelante.”

“Debería haber un grupo KIDS en cada hospital”

Marta tiene 16 años y cursa Primero de Bachillerato Científico, quiere estudiar medicina, y cuando le ofrecieron participar en el proyecto no lo dudó. “Me pareció una oportunidad genial para aprender y adquirir nuevos conocimientos. Los temas que tratamos en las sesiones me han parecido súper interesantes, como los tumores infantiles o el trabajo de los equipos de emergencias. Además, tenemos la posibilidad de hacer actividades voluntarias para hablar del tema, como ir a la radio o asistir a conferencias. Nos da la oportunidad de crecer y nos sentimos importantes porque podemos colaborar.”

Considera que con su perspectiva pueden ayudar a los profesionales a tomar mejores decisiones y facilitarles el trabajo a otros niños para que puedan entender su situación, participar, y decidir. “Nos entendemos, pensamos igual, y tenemos más creatividad. Nuestra generación, por ejemplo, ha nacido con la tecnología. Tenemos unas habilidades y una manera diferente de buscar las cosas. Si nos dejan probar las aplicaciones de salud, podremos darles consejos para que sea más fácil acceder a las cosas, y que sean más visuales y atractivas. Podemos hablar en nombre de los que las van a necesitar.”

Es una gran defensora del proyecto. “Para poder solucionar problemas de niños y adolescentes es importante hacer que otros niños y adolescentes piensen cómo hacerlo. Debería haber un grupo KIDS en cada hospital. Lo mejor es que colaboren niños y adultos, siempre surgirán buenas ideas y podremos debatirlas.”

El Hospital será la sede de la 2ª Cumbre internacional de iCan

Todo el material didáctico se ofrecerá en abierto para las escuelas

Un nuevo dispositivo para liberar fármacos podría evitar la radioterapia a muchos niños

El esfuerzo de investigación de los últimos años por parte de un grupo de profesionales de San Joan de Déu y de la Universidad Politécnica de Catalunya, ha dado como fruto una empresa de base tecnológica, Cebiotex, especializada en desarrollar nuevas formas de liberar fármacos a nivel local allí donde se ha intervenido quirúrgicamente un tumor. Todo comenzó con la lucha de los profesionales del Hospital para salvar la vida a Sara, una paciente de 4 años que, desgraciadamente, no pudo sobrevivir a un neuroblastoma.

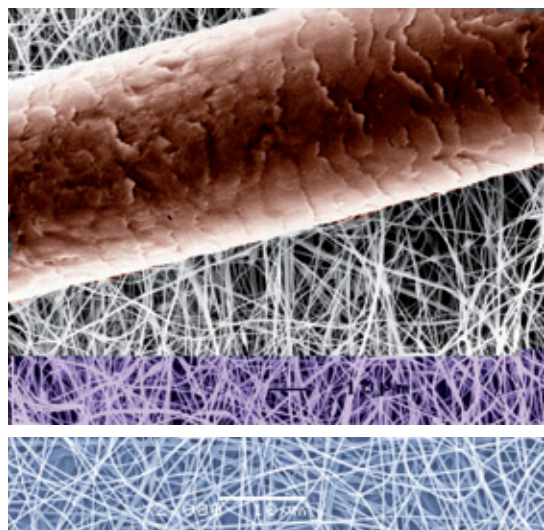
Una situación de gran pena por una paciente que no salió adelante hizo pensar muy profundamente a su entorno en todo lo que había pasado. Un amigo de su padre, el ingeniero textil Joan Beltran, llegó a la conclusión de que su formación y capacidad creativa, junto con la ciencia desarrollada en el Hospital, podrían hacer posible un día una herramienta clínica de primer nivel, con la fin de ayudar niños como Sara afectados por una enfermedad oncológica.

Unos años después, aquellos primeros esfuerzos han dado como fruto una empresa innovadora independiente, Cebiotex, con diferentes

accionistas pero con participación estratégica de San Joan de Déu y de la UPC, que son titulares de las patentes, sobre una membrana de nanofibras capaz de suministrar fármacos allí donde los cirujanos han actuado para lograr el control local de la enfermedad. La membrana está formada por nanofibras tejidas con un procedimiento vanguardista y que alojan el fármaco que deberá atacar las células tumorales que puedan quedar en la zona afectada. El caso es que hasta ahora nadie había desarrollado una técnica capaz de llevar el medicamento allí donde es más necesario, a nivel local, con

una membrana de nanofibras que el cirujano deposita en los tejidos intervenidos, y que es biodegradable, de forma que libere progresivamente el fármaco. Esta innovadora técnica ha sido desarrollada gracias a la intervención del Laboratorio del Hospital, y al conocimiento en ingeniería textil del grupo del José Antonio Tornero de la Universidad Politécnica en Terrassa. El punto de partida pero, fue, hace más de 6 años, cuando el ingeniero textil Joan Beltran se dirigió al Dr. Jaume Mora con el tantas veces escuchado “creo que tengo una idea”.

En el camino, dos de sus promo-



Una membrana textil que libera fármaco podría completar el trabajo después de extraer un tumor

Farmacéuticos, ingenieros textiles, médicos y emprendedores, todos a una

tores, el Dr. Jaume Mora y el médico cirujano Lucas Krauel, destacan algunos hitos, como el premio del certamen Bioemprendedor 2013, o la primera ronda de financiación de 400.000 euros de “Caixa Capital Riesgo” que algunos de los entusiastas de la idea tuvieron que igualar con una cantidad idéntica de euros de sus bolsillos. Sin olvidar el esfuerzo técnico y burocrático de patentar oficialmente el nuevo sistema. Y ahora, después de muchos ensayos con animales de laboratorio, después de comprobar que la técnica funciona y puede ser replicada, les queda subir la gran montaña: el reconocimiento de la Agencia Europea del Medicamento, muy costoso económicamente, que daría paso a nuevos ensayos en laboratorios certificados internacionalmente, y, más adelante, pruebas con pacientes voluntarios.

La gran preocupación de los doctores Mora y Krauel es que el camino de obstáculos que debe superar la idea desemboque finalmente en

una solución terapéutica capaz de beneficiar directamente a niños de todas partes, pacientes pediátricos que muchas veces luchan contra cánceres no frecuentes, difíciles de curar, y por los que nadie está pensando en desarrollar innovaciones ni medicamentos más potentes. A veces, criterios economicistas de corto alcance pueden concluir que éstos son fármacos “poco rentables”, y condenar muchas líneas de investigación a quedar marginadas o invalidadas.

Recientemente, la revista referente internacional *Biomaterials* ha publicado un artículo sobre este descubrimiento y los impulsores de la membrana de nanofibras no dudan que será un paso adelante para el conocimiento mundial de la iniciativa. De hecho, dice el Dr. Mora, que “quisiéramos que fuera aplicable en estos momentos, para ayudar a muchos pacientes”. Lo que hace remarcar al Dr. Krauel que en el grupo de Oncología de San Joan de Déu, hay una “visión traslacional

total, una preocupación para generar soluciones e ideas a partir de los problemas de los pacientes”. Y ambos se felicitan que Cebiotex lleve una velocidad considerable como empresa, lo que les ha supuesto nuevos encargos y posibilidad de contar con algún investigador de refuerzo para continuar progresando día en día en el laboratorio.

Más información: www.cebiotex.com ■

El sueño de futuro es que el invento sea el estándar para evitar la radioterapia en pacientes pediátricos

Atención física, social, emocional y espiritual para los pacientes de cuidados paliativos

El equipo de la Unidad de Cuidados Paliativos de Sant Joan de Déu se preocupa y se ocupa de cuidar a los niños que padecen enfermedades en las que la esperanza de vida no alcanza la edad adulta, y también a sus familias. Su objetivo es dar apoyo integral, garantizar la mejor calidad de vida posible al niño, y que la familia tenga lo que necesita en cada momento para hacer frente al desarrollo de la enfermedad, tanto en el hospital como en su domicilio.

“Importas porque eres tú, y tú eres importante hasta el último minuto de tu vida, y nosotros haremos lo que podamos no sólo para ayudarte a morir en paz, sino para que vivas hasta que mueras”, este es un principio central en la atención a personas que se encuentran en la fase final de su vida, y la formuló Cicely Saunders, experta en cuidados paliativos.

La muerte de un hijo es un suceso profundamente doloroso y difícil de aceptar que requiere una atención especializada, pero esta ayuda no sólo es necesaria en el momento de la pérdida, explica Sergi Navarro, pediatra y coordinador de

la Unidad. Este tipo de situaciones son de alta necesidad y de mucha complejidad. “Desde el momento del diagnóstico aparecen necesidades paliativas no sólo al final, y esto pueden ser días, meses o años. Nos adaptamos a cada circunstancia, ofreciendo en todo momento una atención física, social, emocional y espiritual”, afirma.

La Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital es la más antigua de España. Se puso en marcha en 1991 a iniciativa de los hermanos de la Orden de San Juan de Dios. Ofrece atención integral 24h al día, 365 días al año, tanto en el Hospital como en el domicilio. Es la

única en Cataluña dedicada específicamente a los cuidados paliativos pediátricos, y el pasado año atendió a unas 100 familias. “En muchos hospitales hay pacientes con necesidades paliativas (unidades de intensivos pediátricos y neonatales, plantas de oncología, etc.). Aunque todos los centros prestan atención paliativa más o menos especializada, nosotros estamos dedicados especialmente a estos cuidados, con este modelo concreto y ofreciendo soporte en casa”, explica Sergi Navarro.

La unidad ha conseguido aumentar sus recursos de médico y enfermera y conseguir contar con un trabajador social



y un psicólogo a tiempo completo. “Cada uno realiza su valoración y luego las ponemos en común para diseñar un plan terapéutico integral. Desarrollamos nuestras competencias según unos objetivos comunes y adoptamos un rol colaborador con el resto”, cuenta Navarro y añade: “en concreto, “los pediatras asumimos el control de los síntomas y la toma de decisiones.”

“A diario nos reunimos para hablar de los niños que hemos

visto y de los que veremos, esto nos aporta una visión global. Aprendemos unos profesionales de otros y lo integramos en nuestras actuaciones, estamos muy conectados para dar la mejor atención”, añade Silvia Ciprés, enfermera de la Unidad. La función de enfermería es dar apoyo en los cuidados y el control de síntomas, y conocer las necesidades de los pacientes y sus familias. Esto incluye la educación terapéutica. “Les enseñamos a los cuida-

dores a realizar las curas, el uso de los dispositivos, los signos de alerta. Es muy importante empoderarles y que tengan herramientas para actuar en el domicilio. También pueden ponerse en contacto con el equipo en cualquier momento del día, por descontado.”

Maria Àngels Claramonte, trabajadora social del equipo, destaca que “el consenso hace que haya un mensaje común. Mi labor es saber frente a qué familia estamos, su estructura,

**Atienden 24h al día,
365 días al año, en el
Hospital y en casa**

“En el Hospital creemos que todo niño que pueda morir tiene derecho a hacerlo acompañado”

Gina tenía 11 años y pasó sus últimos nueve meses con la Unidad de cuidados paliativos. “Seguiremos Viviendo” es el relato de su madre de aquella experiencia

su funcionamiento, sus dinámicas, si hay situaciones de vulnerabilidad social, necesidades económicas, laborales. En definitiva, identificar las necesidades familiares para poderlos acompañar y buscar soluciones que les permitan hacer frente a la situación de la mejor manera posible.”

Por su parte, la psicóloga de la unidad, Marta Albert, comenta que “el impacto psicoemocional que padecen las familias y el paciente provocan una serie de afectos que se intensifican ante la situación de incertidumbre y la espera de resultados provocando en el paciente una percepción de amenaza. A su vez, las emociones desbordantes pueden comportar un bloqueo del pensamiento impidiendo gestionar las emociones de manera más adaptativa”. Y añade: “esto puede llevar a dificultades para elaborar psicológicamente las noticias relacionadas con la enfermedad y sus acontecimientos”. En su opinión, estos serían los factores en los que se centra la figura del psicólogo para poder acompañar a los pacientes a sobrellevar emocionalmente cada momento de su enfermedad.

En cuanto a la atención espiritual, Olga Valsells, indica que “el tiempo de aproximación a la muerte puede ser de gran crecimiento interior, tanto para el mismo niño, que muchas veces sorprende a sus padres con su madurez y su capacidad de anticipar lo que está pasando, como para su entorno más próximo. Afloran las preguntas existenciales, se

refuerzan o rompen vínculos y las creencias de la familia actúan de puntal o son puestas en cuestión”. Así, explica que atender a la espiritualidad es acompañar a reconocer y ordenar los valores y fortalezas de la familia y sus experiencias de sentido. “También acompañamos de manera especial los casos de mayor soledad y, cuando la familia es creyente, procuramos facilitar su vivencia de fe y la participación en los rituales propios de su religión”.

“Nuestro modelo está centrado en las personas, atendemos al niño y a su familia, pero también nos fijamos en su entorno”, explica Sergi Navarro. “Nos coordinamos con los servicios sanitarios de referencia de zona (atención primaria, hospital, equipos PADES (Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte).” “Nos ponemos en contacto con ellos, informamos del caso y de su situación, - continúa Silvia Ciprés- y hacemos una primera visita conjunta.” “Trabajamos también con los servicios sociales y con el entorno educativo”, añade Maria Àngels Claramonte.

“Procuramos que los niños sigan yendo al colegio en la medida de lo posible”, cuenta Navarro. Es importante contactar con las escuelas, ya sean ordinarias o especiales, para informarles, organizar la atención y darles soporte, dice. “Para no interrumpir su rutina, concreta Ciprés, visitamos a los niños en los centros. A los educadores, les explicamos el diagnóstico, el progreso de la enfermedad y la gestión de los síntomas, y disponen de nuestro teléfono

por si tienen cualquier duda o problema en cuanto al manejo del caso.” “A veces”, añade Claramonte, “nos piden que nos reunamos con el claustro para darles pautas sobre cómo acompañar al niño y como trabajar el tema con la clase tanto durante el proceso, como después del fallecimiento.”

Actualmente, en Cataluña mueren entre 400 y 500 niños, 3.000 en España. Según Navarro, “en el Hospital creemos que todo niño que pueda morir tiene derecho a hacerlo acompañado”, dice. Por eso, se puso en marcha una campaña de micromecenazgo con el objetivo de ampliar los recursos de la Unidad, consolidar los Cuidados Paliativos Pediátricos en Cataluña y extender su modelo de atención.

El Hospital recibe los beneficios de la venta del libro “Seguirem Vivint” de Elisabet Pedrosa (Ara llibres 2015), que perdió a su hija Gina tras una larga enfermedad. AECC-Catalunya Contra el Càncer y la Fundación Gloria Soler han colaborado también económicamente. Navarro destaca que gracias a ello podrán atender a más familias con la misma calidad. “Vamos a tener un psicólogo a tiempo completo durante 3 años, contamos ya con una trabajadora social dedicada al 100% a la Unidad y dos equipos de médico y enfermera, hasta ahora uno hacía todo el turno. Estamos trabajando en una web de soporte, y estableciendo un diálogo entre profesionales, sociedades, e instituciones para crear una red con referentes en cuidados paliativos en todas las provincias”, puntualiza. ■

La Atención Espiritual en el modelo de asistencia centrado en el paciente y su familia

La vivencia de una enfermedad pone en situación de crisis a toda la persona y a su entorno más próximo. Afloran preguntas existenciales, se tambalean convicciones, se reestructuran las redes de relaciones y se plantea la vida desde una nueva perspectiva que trasciende lo cotidiano. Dentro del modelo de atención integral centrado en la persona del Hospital, el Servicio de Atención Espiritual y Religiosa (SAER) acompaña a las familias y les ayuda a reconstruir el discurso que da sentido a sus vidas y a encontrar amor y esperanza en medio del caos que supone la enfermedad.

Históricamente la Orden de Sant Joan de Déu ha cuidado de un modo especial la dimensión espiritual, entendiéndola vertebradora de las demás. Olga Valsells, responsable del SAER, cuenta cómo originariamente el servicio ofrecía sobretodo, acompañamiento y atención religiosa católica. No obstante, explica, “la Orden ha sido siempre muy respetuosa con las diferentes creencias y ha acogido y atendido a todo el mundo con hospitalidad”.

Actualmente el SAER trabaja desde una perspectiva más global, partiendo del respeto a la pluralidad religiosa hoy existente y del aumento de nuevos

lenguajes secularizados. Según Valsells, “mantenemos la mirada evangélica y el carisma de Sant Joan de Déu, como punto de partida y actuamos desde el convencimiento de que las personas necesitan ser reconocidas en sus fortalezas y acogidas y acompañadas en su vulnerabilidad. Todos necesitamos sentirnos queridos, y ser invitados a crecer, desde nuestras experiencias de sentido.”

La espiritualidad habla de sentido de vida, de valores, de conexión con los demás, de una realidad que nos trasciende. “Las religiones son concreciones de la espiritualidad, pero no todo el mundo la vive desde la reli-

gión. Nosotros ayudamos a las familias que están en situación de caos a ordenar el discurso de lo que es vertebrador de sus vidas, a estrechar sus vínculos y a descubrir sus valores y fortalezas reforzándolas, para que logren superar los procesos de enfermedad y las situaciones críticas con la mayor paz posible.”, argumenta la responsable del SAER. “Lo hacemos mediante la conversación, creando un vínculo de confianza, respetando sus tiempos, a partir de su relato de vida y con una mirada atenta hacia todo lo que les rodea”, añade. “Y ello lo hacemos tanto desde los valores que nos propone una espiritualidad lai-

“Creemos que todo el mundo tiene derecho a ser reconocido en sus fortalezas y acogido y acompañado en su vulnerabilidad”



“Los niños viven la espiritualidad de maneras muy diversas y son fuente de aprendizaje para sus familiares y también para nosotros”

ca como desde las creencias propias de una articulación religiosa de la misma, hoy todavía muy determinante”.

Elisabet Preixats, trabajadora del SAER, explica que cada familia cruza por la enfermedad de manera diferente y que durante el proceso pasan por momentos distintos. “Hay situaciones agudas en las que hay enfado, conflicto con las propias creencias, soledad o falta de apoyo. Otras veces la misma enfermedad favorece un proceso de crecimiento personal y permite descubrir capacidades desconocidas hasta entonces. Con nuestra presencia procuramos sostener los momentos más críticos y reconocer y fomentar las experiencias de desarrollo personal.”

Tradicionalmente, el SAER ha trabajado con las familias, pero también procura facilitar la vivencia espiritual de los niños.

“Los pequeños son una caja de sorpresas, tienen muchas fortalezas, pero también tienen inquietudes que hay que escuchar. A través de la relación espontánea con ellos descubrimos aquello que les gusta, lo que agradecen, las personas a quienes quieren y procuramos reforzarlo. Los niños viven la espiritualidad de maneras muy diversas y son fuente de aprendizaje para sus familiares y también para nosotros. Por ejemplo tienen una gran capacidad de vivir el momento presente sin proyectar el futuro, de confiar en las personas que les atienden o de mantener las ganas de jugar a pesar de las limitaciones. También a través de las manifestaciones de amor como abrazos o dibujos dedicados transmiten a la familia una fuerza muy importante para dar sentido al momento.” apunta Preixats.

Un miembro más del Servicio es el Hno. Miguel Martín, Hermano de Sant Joan de Déu y sacerdote. Él es el encargado de animar la oración litúrgica que diariamente se celebra en el centro y cuando se precisa, de la administración de determinados sacramentos, especialmente el bautismo de urgencia. Las comunidades de religiosos de Hermanos de San Juan de Dios y de las Hijas de Sta. María de Leuca, abren su oración comunitaria, incluida la Eucaristía, a todo el centro.

La falta de salud puede generar dudas

“Cuando aparece la situación de grave enfermedad y, sobre todo, cuando ésta se centra en torno a un hijo, frecuentemente la imagen de Dios con la que nos creíamos familiarizados,

entra en crisis. Es un momento que exige cercanía, respeto, pero también acompañamiento pastoral. Los momentos de crisis son momentos de hundimiento o de salida reforzada en un nuevo horizonte de fe más sólido por más personalizado”, nos dice el Hno. Miguel.

En cuanto a otras religiones o creencias, este servicio del Hospital pone en contacto a las familias que lo pidan con un representante de su confesión y facilita su entrada al hospital. Es algo que desde siempre se ha venido ofreciendo en este centro. También se está trabajando para crear un espacio interreligioso para la oración, el recogimiento, la meditación o el silencio.

Modelo de atención integral

El SAER depende de la Dirección Enfermera. “Esto tiene sentido -comenta Olga Vallsells- porque las enfermeras son las que están más cerca de los pacientes y las que mejor pueden identificar situaciones de sufrimiento que necesitan apoyo especial. Les ayudamos a incorporar la mirada espiritual en su atención y les damos herramientas para detectar y derivar casos a nuestro servicio”. Además, para un buen desarrollo del trabajo interdisciplinar junto al resto de profesionales del centro, el SAER procura formar parte de aquellas estructuras asistenciales del hospital donde su presencia puede aportar mayor valor: unidad de Cuidados Paliativos, unidad de Crónicos o plantas donde hay

ingresados pacientes en situaciones más delicadas.

“Coordinamos a los voluntarios que hacen acompañamiento en las plantas y les ayudamos a gestionar la experiencia que viven al lado de los niños y sus familias. “También”, continua Elisabet Preixats, “colaboramos con su formación.”

Además atienden a los profesionales del Hospital, de manera directa, si lo solicitan, o preparando formaciones en atención espiritual. “La hospitalidad es marca de la casa. El personal es depositario de muchos valores y en la manera de cuidar y de hacer las cosas ya están dando atención espiritual; tienen las habilidades y la capacidad, muchas veces solo se trata de darle nombre y potenciarlo”, asegura Vallsells. “Pero siempre teniendo presente que el cuidado de la salud espiritual empieza en nosotros mismos. Sólo podremos acompañar a los pacientes hasta donde hayamos llegado antes personalmente”, dice.

Nuevas situaciones, nuevas metas

Actualmente el equipo del SAER del Hospital de Sant Joan de Déu está inmerso en un proceso de profesionalización y sistematización. Sus grandes retos son crear un marco sistemático de trabajo, ampliar las herramientas de evaluación y diagnóstico, establecer un modelo de intervención, trabajar coordinadamente con el resto de servicios y dar respuesta a nuevas realidades asistenciales. Una realidad emergente con la

que se está encontrando es la de los pacientes crónicos. “Precisan de un acompañamiento a largo plazo. No se trata, en este caso, de atender un momento agudo o de final de vida, sino de sostener a la familia para que llegue a integrar la presencia de la enfermedad.”

Por otro lado, explica Preixats, “Estamos analizando cómo documentar nuestra intervención para poder compartir con los demás profesionales aquello relevante para una buena atención integral. Además, esperamos poder recoger y elaborar nuestra práctica profesional para llegar a preguntas concretas que nos permitan abrir alguna línea de investigación en este campo, en el que aun hay mucho camino para recorrer.” ■

“Para ofrecer una auténtica atención integral a los pacientes y a sus familias es necesario que el SAER trabaje de manera interdisciplinar junto al resto de profesionales”

Sant Joan de Déu incorpora la simulación en la formación de los cuidadores de los niños que llevan traqueotomía

El equipo que integra el programa de ventilación domiciliaria, junto con pediatras y enfermeras de planta de hospitalización, ha dado un nuevo impulso al programa de formación para enseñar a las familias y a otros cuidadores como cuidar de un niño portador de traqueotomía en casa, incorporando la simulación avanzada con maniqués adaptados.

Objetivo: mejorar la formación de todas aquellas personas del entorno del paciente que en un momento u otro deberán hacerse cargo del niño

En Cataluña decenas de niños viven gracias a una traqueotomía, una abertura en la tráquea por la que se les introduce un tubo o cánula que facilita el paso del aire a los pulmones. Se trata de niños con patologías graves que presentan una enfermedad pulmonar que les provoca una insuficiencia respiratoria crónica y la dependencia de un ventilador o que tienen una malformación de la vía aérea que les impide respirar. Estos niños y niñas pueden vivir e ir a la escuela gracias a este dispositivo que, sin embargo, puede presentar complicaciones y tiene asociado un porcentaje de mortalidad por complicaciones de entre el 0,5 y el 3%. Para capacitar a los padres de estos

niños y enseñar a hacer frente a las dificultades o imprevistos que pueden surgir en el día a día, el Hospital Sant Joan de Déu ha impulsado un programa de formación específica que ahora incluye el uso de simulación avanzada.

“Nunca hemos dado de alta un niño en el Hospital si la familia no estaba preparada para hacer los cuidados que requiere la traqueotomía —explica Lucía Peñarrubia, enfermera del área de atención domiciliaria. La diferencia es que la formación que se les ofrece está más sistematizada y organizada, con un calendario y un programa de contenidos bien definidos que se empiezan a impartir a la familia

cuando el niño todavía está ingresado en cuidados intensivos, se amplían cuando es trasladado a una planta de hospitalización y se refuerzan cuando marcha a casa”.

Los profesionales implicados en el programa de ventilación domiciliaria participan en el programa de formación, que va más allá de las paredes del centro porque tiene como objetivo formar todas aquellas personas del entorno del paciente que en un momento u otro deberán hacerse cargo del niño que lleva una traqueotomía. Cuando el paciente es dado de alta, una enfermera de atención domiciliaria acompaña a casa a aquellos pacientes portadores de traqueotomía y ventilación

mecánica y los ayuda a instalarse en el domicilio. En las semanas previas al inicio de la escolarización, el equipo ofrece también formación al maestro / cuidador de la escuela que tiene el niño a su cargo y también apoya al equipo del centro de atención primaria que lo debe visitar. Para que los cuidadores tengan toda la información al alcance, además, el equipo de profesionales ha elaborado una guía de consulta y tiene a disposición de las familias una línea telefónica donde pueden consultar sus dudas las 24 horas del día, los 365 días del año.

Cómo se cambia la cánula, cómo actuar en caso de que se obstruya, qué material forma el kit de emergencia que se ha de tener siempre a mano, qué hacer si accidentalmente se sale la cánula o si se produce una broncoaspiración (si pasan al sistema respiratorio líquidos o alimentos) ... Estos son, desde los cuidados más rutinarios a las situaciones más críticas que se pueden vivir, los contenidos que los profesionales enseñan a cuidadores. “Cuando hay una complicación el tiempo de reacción es muy corto, especialmente en aquellos niños que precisan ventilación mecánica a través de la traqueotomía. Si no se resuelve, a los pocos minutos el paciente puede entrar en parada cardiorespiratoria i, por eso, los cuidadores deben estar muy bien preparados para poder hacerle frente y evitar situaciones de riesgo vital”, explica la neumóloga Maria Cols.

Desde hace unos meses, una parte de la formación se puede hacer mediante simulación avanzada. Los padres pueden ensayar con un maniquí adaptado, en un espacio de simulación y robótica del Hospital, como hacer las curas y practicar una y otra vez cómo deben actuar en una

situación crítica para que puedan ensayarla y dominarla antes de que se encuentren con ella en la realidad. Diversos estudios demuestran que la preparación y competencias adquiridas mediante el método de simulación son muy superiores a los que se alcanzan mediante la formación tradicional, y permiten reducir los errores que se pueden cometer y que están más relacionados con la falta de entrenamiento que con el conocimiento. La actividad es registrada por un circuito cerrado de televisión para que los participantes puedan sentarse después a analizar, mediante imágenes y un check-list donde se recoge minuto a minuto cada actuación, como se ha actuado, si se ha hecho adecuadamente y si se podría mejorar.

Los cursos de simulación son una herramienta de formación cada vez más implantada para la formación de los profesionales sanitarios pero todavía poco extendida para la capacitación de los familiares y cuidadores de pacientes. En el caso del programa de formación para padres de niños con traqueotomía, a lo largo del año 2015 se han llevado a

cabo dos cursos de simulación gracias al apoyo financiero de empresas líderes en el sector de las terapias respiratorias a domicilio, Linde Healthcare y ResMed.

“Los cuidadores agradecen mucho estas iniciativas que les permiten ganar seguridad y estar más tranquilos. Y acaban convirtiéndose en auténticos expertos en el manejo de la traqueotomía porque día tras día ponen en práctica los conocimientos que les transmitimos”, concluye la enfermera Elena López. ■

Desde hace unos meses, la formación se completa mediante simulación avanzada en un espacio de robótica del Hospital



Entrevista a Guillem Puche,
Adjunto a la Dirección Enfermera

“La enfermería siempre ha liderado y velado por la atención integral del paciente”

Guillem Puche llegó a San Joan de Déu con 19 años, y ha desarrollado aquí su carrera. Forma parte de la joven hornada de profesionales que vivieron los primeros años del Hospital en Esplugues. Ha vivido los cambios y la evolución de la práctica asistencial, la medicina, la enfermería y la tecnología, pero también reúne muchas experiencias personales. El Hospital San Joan de Déu es su casa y está en total sintonía con su modelo asistencial. Lo conoce, se le cree, lo predica y lo practica. Él mismo reconoce que aquí se ha hecho como profesional y como persona.

“Los niños nos dan grandes lecciones de vida”

Cuando empezaste a trabajar en el Hospital de San Joan de Déu ya tenías vocación enfermera?

En aquel momento sí. Estaba finalizando el segundo curso de ATS (Ayudante Técnico Sanitario), de hecho formé parte de la última promoción, la siguiente ya fue la nueva Diplomatura en Enfermería. Por lo tanto, ya estaba inmerso en este mundo. Pero si he de ser sincero, es cuando entro en la escuela de enfermería cuando realmente nace mi vocación por esta profesión. La decisión no fue muy vocacional.

Por qué decidiste estudiar enfermería?

Trabajaba como voluntario en un centro de la Cruz Roja de El Masnou, donde nací. Entré cuando tenía 14 años porque mi padre lo era desde hacía muchos años. Era un centro de voluntariado muy reconocido, había mucha gente colaborando. Fue el primer contacto que tuve con temas de salud. Había muchos voluntarios que estaban estudiando medicina, y enfermería, y algo te contaminas. Hablando con mi padre, cuando tenía 17 años, me dijo: - Tú qué piensas hacer en la vida? Porque no prue-

bas por ahí? - Y, pensé - Si me gusta, porque no? -. Tenía gente conocida que había estudiado en la escuela de enfermería de San Joan de Déu, en Barcelona, así que fui. Me hicieron un psicotécnico y una entrevista, y me cogieron. Allí empecé, tenía 18 años.

Te planteaste desde el principio trabajar con niños?

El Hospital San Joan de Déu era pediátrico, y eso se notaba en la escuela, y se transmitía de algún modo, de hecho el profesorado venía de allí. Pero cuando empecé a estudiar

no lo pensé. En ese momento, en el primer año, ya hacías prácticas, y las hice todas en San Joan de Déu. Mi primer contacto con un paciente fue un niño. Por lo tanto, entré en el mundo de la Pediatría desde el primer momento que me puse de blanco en un centro hospitalario. Recuerdo perfectamente aquel día. Durante la carrera hice prácticas en Bellvitge en diferentes unidades, siempre con adultos. Y la verdad es que lo tuve claro.

Así pues, te quedaste después de las prácticas.

Después de aquella experiencia quise trabajar en el Hospital. El año 77 me cogieron de camillero en el turno de noche. Para mí fue muy importante porque el trabajo me permitía cierta autonomía y, además, estaba relacionada con mis estudios. Ya estaba dentro de la organización, en contacto directo con la realidad asistencial de un centro hospitalario.

Ya han pasado 38 años de eso. Como ha sido este viaje?

Muy enriquecedor, aquí me he hecho como profesional y como persona. Me costó conseguir una plaza de enfermero, pero la dirección del centro me dio oportunidades para desarrollar mi profesión. Una vez terminé los estudios, me ofrecieron hacer sustituciones de enfermería que alternaba con mi trabajo de camillero. Hice suplencias por todas partes, en lactantes, en plantas de hospitalización, urgencias ... hasta que, hacia el año 86, se convocó una plaza de enfermero y la logré. Durante 3 años combiné la Unidad de Observación con Urgencias, y en el año 89 me presenté a una plaza de mando, y empecé como supervisor del turno de noche. A

partir de ahí, San Joan de Déu ha confiado en mí para desarrollar diferentes cargos de responsabilidad, como la supervisión de Urgencias y de Consultas Externas, hasta llegar a la actual en 2013.

Como era el Hospital que te encontraste cuando entraste?

Yo lo recuerdo como un hospital muy nuevo y muy puntero. Era un hospital muy joven, llevaba 5 años. Los médicos y las enfermeras eran muy jóvenes, el personal en general también. Esto generó un clima muy especial. Hacíamos muchas actividades en grupo, salíamos a comer, hacíamos encuentros, esquiadas ... de hecho surgieron muchas parejas. Mi mujer es también enfermera y nos conocimos en el Hospital.

Han cambiado mucho las cosas?

El Hospital ha crecido y ha subido de nivel, todo se ha tecnificado mucho. Las situaciones son más complejas y la práctica asistencial se ha especializado mucho. Ha evolucionado la medicina, los sistemas de diagnóstico, los tratamientos, y al mismo ritmo la práctica enfermera. Los cuidados que se administraban a una unidad de hospitalización se han ido modificando, se han especializado mucho más, y son muchos más complejos, necesitan más especificidad y, por tanto, unos profesionales muchos preparados. Lo más relevante es que todo esto se ha hecho con el estilo característico de San Joan de Déu.

Cómo ha influido la tecnología?

Ha facilitado las tareas y está favoreciendo que se hagan con más calidad y seguridad. Un ejemplo simple son las bombas de perfusión de sueros. Cuando yo empecé a estu-

diar casi no existían, ahora funcionan con una precisión increíble y tienen muchas alarmas de seguridad. La mejora tecnológica creo que siempre va en esta dirección, la de favorecer y simplificar la práctica y, sobre todo, hacerla más segura.

Desde enfermería están encabezando proyectos de innovación.

Muchas de las ideas surgen de las necesidades, los problemas.

Nosotros estamos en primera línea, en contacto directo con los pacientes, detectando sus necesidades, y de aquí nacen las ideas. Es importante saber que los profesionales las tienen y poner todos los medios posibles para canalizarlas, ponerlas en valor, y desarrollarlas. De esta manera se fomenta la creatividad. La dirección de innovación e investigación del Hospital da esta posibilidad, y la prueba es que ha habido muchos proyectos. Concretamente de enfermería, hay algunos que han tenido éxito.

Ha cambiado mucho el perfil de los profesionales de enfermería?

Sin duda. De cuando empecé a trabajar a la actualidad el papel de la enfermera ha evolucionado y experimentado un gran cambio, pasando de un rol fundamentalmente colaborador con otros profesionales a otro más autónomo, más propio, centrado en el administración de cuidados de acuerdo a las necesidades detectadas en el paciente en cada una de sus vertientes física, psicológica, so-



El Hospital ha crecido y ha subido de nivel, las situaciones son más complejas y la atención y los cuidados se han especializado mucho

La tecnología ha facilitado las tareas y está favoreciendo que se hagan con más calidad y seguridad



El modelo de atención de San Joan de Déu es un modelo centrado en los pacientes y sus familias

La institución está haciendo un esfuerzo para poner al alcance de las enfermeras recursos y fórmulas para poder acceder a la formación y hacer investigación

cial y espiritual. Por otra parte, la formación de las enfermeras también ha cambiado mucho, están mucho más preparadas y hay más especialización. Antes se hablaba mucho de la enfermera polivalente, en la que a menudo se movilizaba entre las diferentes unidades asistenciales. Ahora esto no es tan sencillo, por el que se han especializado mucho los cuidados. Podemos decir que el perfil de las enfermeras ha cambiado considerablemente, pero siempre ha existido un modelo humanizado, pues la enfermería siempre ha liderado y velado por la atención integral del paciente.

Cómo se traduce esto en el día a día?

Pues siendo muy cuidadosos a la hora de seleccionar y asignar los profesionales en las diferentes unidades y áreas asistenciales del hospital. Son muy diferentes los cuidados que se deben administrar a los pacientes de una unidad de crítico, a los de una de hospitalización, a psiquiatría o urgencias, etc. También siendo sensibles al identificar necesidades asistenciales que com-

porten nuevos roles profesionales, y en las acciones para crear las estructuras necesarias. Son ejemplos de ello en el hospital la creación en los últimos tiempos de las consultas enfermeras de cirugía, de estomas, de arritmias, de incontinencia anorrectal, etc. Y todo ello enmarcado en el modelo de atención que tenemos en San Joan de Déu, que es un modelo centrado en el paciente y su familia. No puedes prestar cuidados de calidad al niño si no incluyes en las mismas a sus padres, y este binomio intentamos no romperlo nunca; por lo menos, el mínimo posible. Este es nuestro modelo desde siempre, nos lo creemos y hacemos acciones para ello.

Nos puedes dar ejemplos?

Fomentamos que participen y se involucren, les damos herramientas para conocer la enfermedad y que aprendan su manejo. Intentamos llevar al límite de lo posible esta unión. En esto, San Joan de Déu es un referente claro. Antes el límite en la unidad de cuidados intensivos estaba en horas marcadas de visita, y también en los quirófanos. Aho-

ra, cuidados intensivos está abierto 24 horas, y los niños entran en los quirófanos con la madre hasta que se duermen. Estamos avanzando mucho en este sentido, no sé hasta donde será posible llegar.

Se debe tener un plus especial para trabajar con niños? Hay que estar hecho de otra pasta?

No te se decir. Lo que si te puedo decir es que a mí siempre me ha llenado muchísimo trabajar con los niños. No creo que seamos muy diferentes de otras enfermeras que atienden a otros tipos de pacientes como es el caso de la oncología, geriatría, psiquiatría, etc. En todo caso lo que sí que es necesario es tener mucha ilusión y poner todo el corazón a la hora de cuidar a un niño y sus padres, amén de la profesionalidad que nos corresponde.

Pero vivís situaciones críticas, que deben ser especialmente duras por el hecho de tratarse de niños.

Es cierto. Hay momentos críticos, duros, y por eso nos hemos tenido que formar y preparar para asumir, afrontar y gestionar estas situaciones y las emociones que se generan. En el hospital se tiene muy en cuenta esta vertiente y dedica recursos para trabajar con los pacientes y los profesionales en esta línea. La unidad de cuidados paliativos, el servicio de acompañamiento espiritual o la unidad de luto, son ejemplos. Paralelamente se están creando grupos de trabajo para dar apoyo psicológico y emocional a los profesionales que trabajan en intensivos, paliativos, y oncología.

Ahora, eres Adjunto a la Dirección Enfermera del Hospital. ¿Cuál es tu día a día?

Su vertiente creativa: el PalJoc un lleva suero-juguete

En su trabajo diario en primera línea Guillem Puche observó que los niños subían a los postes porta suero para que sus padres los llevaran por los pasillos del Hospital. Este juego inocente que divertía tanto a los niños era un riesgo para su seguridad. Podían caer y arrancarse los tubos y la aguja. Pensando que prohibirlo sería ineficaz tuvo la idea de imaginar un soporte con una base estable y un manillar con el que los niños se pudieran desplazar de una forma segura. “Todo fue totalmente sobrevenido. Yo conocía personalmente al director del Departamento de Innovación e Investigación del Hospital, y esa confianza hizo que le enseñara un pequeño dibujo que había hecho y le explicara mi idea. Le gustó mucho y nos pusimos a trabajar. “El resultado fue el primer prototipo del PalJoc, uno lleva suero que permite a los niños desplazarse como un patinete

y jugar mientras reciben medicación, diseñado y creado con la colaboración de la escuela de Diseño Llotja, la ingeniería IDOM y la agencia española de seguridad de juguetes AIJU, que luego desarrolló y materializó la Fundación CIM de la Universidad Politécnica de Cataluña. El Hospital cuenta con 20 unidades gracias a la financiación de Le Meridien Ra. Y el invento ha sido expuesto en el Museo de Diseño de Barcelona.

Sus pasiones: profesión, familia, y fotografía

El poco tiempo que le deja su profesión lo dedica a pasarlo en familia, “la mayor parte de mi tiempo libre lo dedico a mi mujer, hacemos muchas actividades juntos”. En temporadas le gusta caminar y andar en bici de montaña, pero su debilidad personal es la fotografía. “Siempre que puedo cojo la máquina y me voy a hacer fotos, hace tiempo estuve en una asociación de fotografía, he expuesto alguna foto, y he participado en



algunas de las actividades de fotografía que ha organizado el Hospital, pero sobre todo lo hago porque me gusta mucho.”

La dirección se estructura en un área asistencial, un área de recursos y un área de desarrollo enfermero. Esta estructura nos ha dado una oportunidad de crecer, de ordenar y, sobre todo, de apoyar y dar herramientas a los profesionales, especialmente en la formación y la investigación. El handicap de las enfermeras asistenciales hacia la formación y la investigación es que suponen un gran esfuerzo y coste personal, pues lo realizan a cargo de su tiempo personal. En este sentido, la organización está haciendo un esfuerzo para poner al alcance de los profesionales del centro fórmulas y recursos para poder hacerlo.

Mi rol es el de colaborar estrechamente con la directora en la definición y seguimiento de las líneas estratégicas de la Dirección enfermera y por tanto del hospital. También el de coordinar y hacer el seguimiento de la gestión de

los recursos humanos y materiales. Mi día a día lo conforma un conjunto de acciones y actividades derivadas de ello, como son velar por la gestión eficiente de los recursos humanos, la selección y evaluación competencial de los profesionales; comunicar a la directora las incidencias e informaciones recogidas en relación a las líneas estratégicas; velar para garantizar la continuidad asistencial; crear grupos de trabajo para trabajar temas de la Dirección; apoyar en el día a día a los diferentes responsables de las unidades asistenciales del hospital y colaborar con otras Direcciones en temas transversales.

Se sigue apostando por los jóvenes en San Joan de Déu?

En la parte que me toca, que es la de contratación de personal de enfermería, sí, apostamos por la gente joven, pues debemos asegurar el relevo ge-

neracional. Queremos ser un hospital excelente, y esto pasa por tener las estructuras adecuadas y unos buenos equipos, sobre todo para las personas y los profesionales.

Cuando buscamos gente de nueva incorporación, buscamos que tengan los conocimientos, que tengan las habilidades, pero por encima de todo que sean personas con valores y buenas actitudes. Estamos entrevistando a mucha gente por debajo de los 25. Están muy bien formados y si hay mucha potencia en la parte actitudinal y de valores, apostamos por ellos.

Para terminar, ¿qué os enseñan a los niños?

Los niños nos dan grandes lecciones de vida. Ver un niño que está pasando por una situación importante de problemas de salud que es capaz de sonreír, te da una lección de vida. ■

Buscamos profesionales con conocimientos y habilidades, pero sobre todo que sean personas con valores y actitud



¿Voy a ser como Caillou?

Las auxiliares de enfermería de oncología ayudan a los niños a aceptar la pérdida del pelo

La pérdida de pelo es un hecho impactante para los niños con cáncer y sus familias. Para muchos padres es el momento en que la enfermedad se hace visible, y para los niños supone una transformación física que les hace sentir diferentes y les provoca una situación de estrés que puede afectar a su calidad de vida. Las auxiliares de enfermería de la planta de oncología les acompañan en este proceso de cambio físico reforzando los aspectos positivos y su autoestima.

A una auxiliar que atiende a los pacientes oncológicos de Sant Joan de Déu, un niño le preguntó: “¿Voy a ser como Caillou?” Esa pregunta las inspiró, y es el título del trabajo que presentaron y resultó premiado en el IX Congreso Nacional de técnicos auxiliares de Enfermería 2015. En él, Anna Moreno, Eva Pardo, Emma Puig, Carmen Ruiz y Silvia Viloria, las auxiliares de la planta 8ª, exponen el procedimiento que se sigue en el Hospital para

que el momento del corte de pelo no sea traumático, y las habilidades necesarias para acompañar en esta evolución física de la enfermedad.

Este es un acontecimiento de gran relevancia en el transcurso del tratamiento oncológico. El equipo de auxiliares explica que es un momento difícil, especialmente para las niñas y las adolescentes, ya que les supone un verdadero problema estético que puede contribuir al rechazo de su propia imagen.

El pelo empieza a caerse 4 o 5 semanas después del inicio del tratamiento. En el Hospital aconsejan cortarlo del todo cuando la caída es muy evidente y empieza a ser incómoda. Esta tarea la realizan las mismas auxiliares. En el caso de las niñas, sobre todo las que tienen el pelo largo, aconsejan a los padres que el corte se haga de manera gradual.

Cuando empieza el tratamiento se empieza a informar, primero a los padres y luego a los niños, de

lo que va a suceder y de qué se va a hacer. Es importante que se establezca una relación de confianza con las familias mediante la comunicación, la empatía y la relación terapéutica, para que llegado el momento, el corte no suponga un trauma y aporten confort a los niños y a los padres. Hacen muchas preguntas: ¿Se caerá de golpe? ¿Volverá a salir? ¿Se puede evitar? ¿Saldrá sano? El personal de enfermería intenta dar respuesta a todas ellas. “Les explicamos que vuelve a salir, que no tarda lo mismo en todos los casos, que puede ser que salga diferente (más rizado o más liso), y les damos consejos sobre los cuidados y la hidratación de la piel. Otra cosa importante, por la que no suelen preguntar mucho, es que sepan que el pelo de las cejas y las pestañas también se puede caer.”

También les asesoran acerca de las opciones estéticas, como el uso de pelucas, gorros o pañuelos. “Les aconsejamos a los padres que corten un mechón de pelo para hacer la peluca lo más parecida posible, otros deciden aprovechar su propio pelo para hacerlas, aunque la mayoría se decantan por el uso de gorros o pañuelos porque la peluca puede resultar molesta. Intentamos que piensen en la elección como algo divertido, les enseñamos maneras “fashion” de ponerse los pañuelos y la gran variedad de opciones que tienen.”

Crear una atmósfera adecuada y dejar que ellos marquen el ritmo

Las auxiliares de Oncología cuentan que hay niños que prefieren esperar a que se les caiga todo

el pelo y otros que se lo quieren cortar enseguida. Los adolescentes, sobre todo, intentan retrasar ese momento lo máximo posible. Cuando ellas consideran, lo proponen, pero siempre se respeta su opinión y se hace cuando ellos quieren. Relatan que es frecuente que los padres lo hagan a la vez que sus hijos para quitar importancia al asunto. “En una ocasión, tuvimos el caso de una madre que se rapó la cabellera para que el niño viera que no pasaba nada”, cuentan.

En el momento del corte, explican, es importante que el ambiente sea tranquilo y que no haya espejos en la habitación. Tienen que ser ellos los que tomen la decisión de cuando verse por primera vez. La actitud de la auxiliar tiene que ser la de quitar importancia pero sin menospreciar sus emociones. Una vez se rapa el pelo se tienen que tener

en cuenta una serie de medidas de protección, como hidratar y mantener limpio el cuero cabelludo, o proteger del frío y del sol, que las auxiliares les explican tanto a padres como a niños.

Ayudarles a recuperar la confianza

Todo el personal de planta colabora en reforzar la autoestima de los niños para que acepten lo antes posible el cambio. “Cada día comentamos a todo el personal si hemos hecho un corte para que actúe con naturalidad y envíe mensajes positivos al niño: ¡Pero qué guapo/a estás!, ¡Qué bien te queda! Hay que animarles a aceptarlo y recordarles que el pelo crece y que lo importante es que se curen, pero sin agobiarles, respetando su ritmo de aceptación” ■

Después de un diagnóstico de cáncer: ¿Y ahora qué?

El momento de irse a casa es otra de las situaciones que generan angustia a los padres. Les surgen muchas dudas y temores. Para que puedan afrontar ese momento con serenidad, el Hospital Sant Joan de Déu realiza un programa de educación sanitaria para padres, organizado por enfermeras de la planta 8ª de Oncología y del hospital de día, que les aporta la información necesaria para poder hacer frente a la enfermedad en casa y, saber qué hacer y dónde dirigirse en caso de urgencia. Los padres se van tranquilos a casa porque disponen de herramientas para poder cuidar a sus hijos. A la vez, a las profesionales les sirve para conocerles mejor, saber cuáles son sus preocupaciones, y poder dar respuesta a las necesidades que van expresando. El hospital de día de Sant Joan de Déu también organiza charlas especialmente pensadas para los adolescentes, en las que se habla de temas relacionados con la enfermedad, con las conductas saludables, y con temas de sexualidad.



La pérdida del pelo es un momento especialmente difícil para las niñas y los adolescentes

Es mejor que a las niñas se les corte el pelo de manera gradual

El corte se tiene que hacer en un ambiente tranquilo y sin espejo

AulaPediatria cumple 10 años y continua evolucionando: formación a medida con nuevos formatos

AulaPediatria es el centro de formación continuada del Hospital Sant Joan de Déu dirigido a profesionales del ámbito de la Pediatría y la Obstetricia que buscan mejorar sus conocimientos y competencias especializadas para optimizar su práctica diaria. Cada año se imparten más de 200 acciones formativas en las cuales participan más de 9.000 personas. Su principal activo son los profesionales docentes que participan de los programas formativos y de los proyectos y que están al servicio de una formación independiente de calidad.

Destaca en AulaPediatria la gran oferta de contenidos ligados a la actualidad científica y social

A lo largo de sus diez años de trayectoria, AulaPediatria ha ido evolucionando con el objetivo de ofrecer un modelo más orientado a las necesidades de los profesionales. Si en 2006 las actuaciones formativas que ofrecía eran presenciales con un formato estándar, actualmente dispone de un modelo más flexible y más dirigido a las necesidades de grupos específicos de alumnos. "Se trata de una formación a medida, más flexible, con un catálogo más variado y con formatos que nos permiten llegar más lejos, como el e-learning o nuestro portal",

afirma Rubén Díaz, Director de Docencia del Hospital Sant Joan de Déu.

Destaca en AulaPediatria la gran oferta de contenidos ligados a la actualidad científica y social, y los profesionales expertos al frente de la labor docente que garantizan una formación de calidad. Según Ana Sáez, coordinadora administrativa, "siempre que surgen novedades acerca de una patología o cuestiones que afectan a la población de manera directa, intentamos incorporarlas a nuestro catálogo de formación" y añade: "por ejemplo, cada año colabo-

ramos con la atención primaria realizando un ciclo de temas que nos proponen los profesionales de este ámbito".

Una petición excepcional ha sido la de una familia que perdió a un hijo por sepsis. Recaudaron fondos y los han querido destinar a la formación para intentar evitar que vuelva a producirse un caso así. Con su aportación, AulaPediatria Sant Joan de Déu ha elaborado un material formativo que está disponible online para todos los profesionales sanitarios de Cataluña y cuenta ya con más de 400 inscritos.

“En el Hospital -destaca Sáez- entendemos que la salud es el bienestar en su conjunto biopsicosocial. Por eso, también ofrecemos educación a otras personas que puedan intervenir dentro de estos ámbitos en el niño y en sus cuidadores. Realizamos jornadas para profesionales del ámbito educativo, psicólogos, trabajadores sociales, o padres, en torno a aspectos emocionales o determinados trastornos, como el déficit de atención o la anorexia.”

Flexibilidad

En los últimos años, Aula Pediatría ha incorporado nuevas metodologías formativas y el soporte pedagógico para adecuarlas a las necesidades del profesional, ya que su objetivo es llegar al máximo número de ellos. “Intentamos adecuar los cursos a las necesidades de los alumnos. Contamos con un portal y tenemos diferentes modalidades formativas, siempre con un denominador común: una parte teórica, presencial u online, que se complementa con sesiones prácticas en el Hospital”, explica Ana Sáez.

Según Carmen de la Gala, responsable de gestión, esta estrategia organizativa ha permitido llegar a más profesionales en el territorio español, y poder ofrecer formación a otros países, como por ejemplo los latinoamericanos. “La estructura del Hospital nos aporta un valor añadido. Uno de los modelos que están funcionando muy bien es combinar el e-learning con una estancia en el centro para estar con los especialistas, ver pacientes, y realizar entrenamientos con simulación.”, concreta.

“Estamos reforzando la forma-

ción en áreas de referencia de alta complejidad del Hospital (Intensivos, Neonatología, Oncología...), potenciando los contenidos y nuevas metodologías. En estas unidades se trabaja con pacientes complejos y los procedimientos son cada vez más especializados. Aportar y compartir la experiencia de nuestros equipos con profesionales de todo el mundo resulta muy interesante”, puntualiza De la Gala.

“Seguiremos ofreciendo formación presencial clásica pero nuestros esfuerzos se dirigen, cada vez más, a favorecer el acceso virtual a los contenidos teóricos y orientar la parte presencial a la práctica. Las sesiones presenciales se pueden seguir en directo por streaming o en diferido a través del portal, y cada vez más, intentamos transformar en e-learning con el soporte pedagógico.”, explica Ana Sáez. “La intención es potenciar la formación teórica a través de la red, y destacar como hecho diferencial la formación con simulación a grupos pequeños.”

Potenciar el e-learning y la simulación

El e-learning permite a AulaPediatría adaptarse a las necesidades actuales de horarios de trabajo de los profesionales y también al horario del alumno adulto ocupado. Además, le permite ampliar su área de influencia. Actualmente, ofrece su formación a alumnos de América Latina en áreas muy especializadas, como por ejemplo la Neurooncología o el soporte vital al trauma pediátrico.

La simulación avanzada es otro de los rasgos diferenciales de Aula-



Pediatría como herramienta útil para el entrenamiento de equipos de profesionales y para otras finalidades más allá de la docencia. Además del entrenamiento de los equipos asistenciales de atención al paciente en distintas áreas (urgencias, UCIP, neonatología, anestesiología, obstetricia, cirugía, hemodinámica, SEM), otra línea interesante es el entrenamiento de habilidades relacionales, de comunicación profesional sanitario-paciente o familia, que se pondrá en marcha este año. La simulación se está utilizando también para testar espacios de trabajo con el objetivo de detectar y corregir amenazas de seguridad latentes.

Soporte pedagógico

Unido a las nuevas metodologías, se incorpora también el soporte pedagógico en el desarrollo de nuevas acciones formativas con el objetivo de diseñar formación en la que el aprendizaje sea óptimo para el alumno y desarrollar productos que hagan uso de diferentes actividades y recursos formativos. ■

<http://www.cursospediatria.net>

Se han incorporado nuevas metodologías formativas, como el e-learning o la simulación avanzada, y el soporte pedagógico

La ecografía 3D, una herramienta complementaria para el diagnóstico fetal

La tecnología 3D/4D y las aplicaciones informáticas avanzadas han aportado información precisa sobre la anatomía del feto y el comportamiento fetal, y han abierto la posibilidad de realizar estudios funcionales de los órganos fetales. Sant Joan de Déu la utiliza para complementar el diagnóstico de malformaciones fetales. En BCNatal se usa además en la investigación de la funcionalidad cardíaca del feto.

Con el 3D se pasó de imaginar el volumen a poder verlo, el 4D y sofisticadas aplicaciones informáticas añadieron movimiento y funcionalidad

La ecografía obstétrica clásica emplea el ultrasonido para generar una imagen 2D del feto, el líquido amniótico y la placenta. Con la ayuda de una sonda y un gel conductor se envían ondas sonoras de alta frecuencia, se obtiene el eco del feto y de las estructuras que lo rodean y una computadora lo convierte en una imagen bidimensional. Es una técnica sencilla, su uso es habitual en el control del desarrollo fetal, y permite realizar la mayoría del diagnóstico prenatal.

En 1987 se empezó a utilizar la ecografía 3D. Los ultrasonidos se envían a distintos ángulos y se ejecutan múltiples cortes bidimensionales que son procesados por un sofisticado sistema informático que los interpreta, recompone y convierte en una imagen tridimensional del feto y sus órganos internos. Este avance ha

permitido pasar de ver una imagen plana y tener que imaginar el volumen a poder verlo.

Inicialmente el 3D proporcionaba una imagen estática, y con el 4D se le añadió la capacidad de poder ver la imagen en movimiento a tiempo real. “La aplicación de avanzados software informáticos como VOCAL (Virtual Organ Computer-aided Analysis) o STIC (Spacio Temporal Image Correlation), permitieron analizar la funcionalidad de órganos, estructuras, fluidos y flujos, lo que le aportó una mayor utilidad. Además, se pueden grabar las imágenes para analizarlas detalladamente sin necesidad de que la paciente esté delante.

Precisión y emoción

El Hospital la incorporó prácticamente desde su aparición. Des-

de el punto de vista obstétrico aporta un gran valor en la exploración de las superficies fetales. La doctora Lola Gómez Roig, jefa del servicio de Obstetricia y Ginecología del Hospital y coordinadora de Obstetricia General de BCNatal, explica que es en este campo donde más rendimiento se ha podido demostrar.

Su uso está contemplado dentro del protocolo obstétrico. “Si en una de las exploraciones protocolizadas de ecografía 2D se detecta la sospecha de una malformación, se usa la ecografía 3D/4D como complementaria, ya que nos ayuda a precisar y a ganar definición a la hora de identificarla y concretar el diagnóstico. Sobre todo, en malformaciones faciales (labios leporinos, hendiduras palatinas) y de las extremidades (pie equinovaro, sindactilia

(dedos fusionados), polidactilia (dedo extra), en las que pueden surgir dudas que requieren un estudio más detallado”, explica Gómez Roig.

En estos casos permite a los padres ver cómo será su bebé. “Esto, ha supuesto un cambio cualitativo en nuestro nivel de comunicación con ellos, y en su capacidad de comprensión del problema. La ecografía 3D/4D nos da una imagen virtual del feto, con lo que pueden hacerse una idea del alcance de la patología, y una visión más real de su pronóstico y su tratamiento”, asegura.

La doctora Gómez Roig insiste que es importante que la ecografía 3D/4D la realice siempre un especialista en ginecología y obstetricia con formación específica, puesto que de lo contrario puede haber errores en la interpretación. Se puede realizar en cualquier momento del embarazo, aunque se recomienda entre la semana 27 y la 32, porque se necesita que haya líquido alrededor del feto y en una gestación más avanzada es más dificultosa técnicamente.

Una herramienta de investigación

Otro campo donde se ha demostrado una gran aplicabilidad en obstetricia es en el análisis de la funcionalidad. En particular, ha supuesto un importante avance en el estudio de la función cardíaca del feto, “no sólo podemos ver la forma y volumen del corazón si no que también podemos calcular el volumen de eyección, o el gasto cardíaco entre otras variables”, cuenta Gómez Roig. Aunque no

se ha establecido como prueba dentro del protocolo clínico, se utiliza en casos de patologías y a nivel de investigación.

En BCNatal, a todas las mujeres que tienen una cardiopatía les realizan un estudio, mediante una ecografía 3D/4D, para entender el funcionamiento del corazón del bebé antes de que nazca. Con esto, se llevan a cabo estudios de investigación para correlacionarlo con el pronóstico postnatal y la elección del mejor tratamiento, e incluso con las consecuencias o riesgos a largo plazo, en adolescentes y en edades adultas.

Una prueba complementaria

La prueba no está contemplada en ningún caso dentro del protocolo obstétrico habitual. “En una gestación de bajo riesgo en la que no se sospecha ninguna patología no practicamos nunca una ecografía 3D/4D. Es difícil que en un futuro sustituya a la 2D, ya que, siendo una técnica más sencilla y menos costosa aporta

la misma información, excepto en casos concretos en los que aporta información más detallada. Cuando surgió esta técnica se tuvieron grandes expectativas en relación con su utilidad médica. Sin embargo, a pesar de aportar mucho en algunos campos, estos son todavía limitados, y su uso es siempre complementario”, opina Gómez Roig.

Más allá de la Obstetricia

En el ámbito de la ginecología general y reproductiva también ha aportado un gran valor en el diagnóstico de las malformaciones uterinas, como los úteros dobles, y ha demostrado su eficacia en otras patologías como miomas uterinos, pólipos endometriales, quistes ováricos, o embarazos ectópicos, así como en el análisis de la actividad folicular o la funcionalidad tubárica. En intervencionismo radiológico se utiliza en biopsias, seguimiento de catéteres, control de crecimiento tumoral, y tratamientos tumorales. ■

En el Hospital se usa la ecografía 3D para complementar y precisar el diagnóstico de las malformaciones fetales

BCNatal usa esta técnica de imagen en la investigación de la funcionalidad cardíaca del feto



Soluciones a medida y de por vida para los niños con problemas óseos

Uno de cada cinco niños presentan a lo largo de la infancia deformidades u otros problemas musculoesqueléticos consecuencia de una enfermedad congénita o adquirida durante los primeros años de vida. Los profesionales del servicio de cirugía ortopédica y traumatología del Hospital Sant Joan de Déu trabajan para ofrecerles un tratamiento individualizado y lo menos invasivo posible.

Los pacientes están en pleno proceso de desarrollo y esto obliga a buscar soluciones diferentes a las que se podrían aplicar en adultos, que tengan en cuenta que sus huesos crecerán

San Joan de Déu es el centro de referencia en España para todos los tratamientos de cirugía ortopédica y traumatología pediátrica y es uno de los hospitales del Estado que más pacientes atiende por estas patologías. Cada año se operan más de 1.500 niños que presentan deformidades óseas muy diversas: han nacido con alguna deformidad en los pies o en las manos -como, por ejemplo, dedos duplicados, unidos, pie equinovaro...-, u otras enfermedades como escoliosis o patología de raquis; han sufrido una fractura accidentalmente o se les ha diagnosticado un tumor óseo...

El abordaje de estas patologías presenta en la infancia algunas peculiaridades. “Nuestros pacientes están en pleno proceso de desarrollo y esto -explica el jefe del servicio de cirugía y ortopedia del Hospital, Jorge Knörr- nos obliga a buscar

soluciones diferentes a las que se podrían aplicar en adultos, soluciones que tengan en cuenta que sus huesos crecerán y que, siempre que podamos, sean lo menos invasivas posibles.”

Con este objetivo, los cirujanos del servicio de ortopedia y traumatología buscan soluciones innovadoras. Hace unos meses usaron, por primera vez en el mundo, la endoscopia para descender el omóplato de un niño de cinco años que nació con este hueso a la altura del cuello y que a consecuencia de esta patología, llamada deformidad de Sprengel, tenía problemas de movilidad en el brazo. Hasta ahora esta intervención se hacía con cirugía abierta extensa, lo que conllevaba un mayor riesgo de sufrir infecciones además de un claro perjuicio estético.

En esta misma línea, también el año pasado desarrollaron una técnica

de trasplante pionera que evita la amputación de la pierna a los niños que nacen con pseudoartrosis congénita de tibia, una enfermedad del hueso que hace que se rompa y no cicatrice. Consiste en extraer el periostio de la tibia sana del paciente -membrana que recubre el hueso y que es la encargada de repararlo en caso de fractura- para implantarlo sobre la tibia enferma. Mediante microcirugía, los vasos sanguíneos se conectan a vasos sanguíneos locales para que el periostio sano se convierta en un órgano vivo.

A veces, sin embargo, la patología requiere inevitablemente de un tratamiento más agresivo que pasa por extirpar un segmento de hueso grande y sustituirlo por otro. “En San Joan de Déu optamos preferentemente por las reconstrucciones biológicas, miramos que el hueso sea del propio paciente para redu-



cir el riesgo de rechazo que implica trasplantarse un hueso de donante y porque es más fácil que se regenere”, señala Knörr.

Además, en los casos especialmente complejos los profesionales recurren a las últimas tecnologías y usan modelos 3D que les permiten planificar detalladamente cada intervención y practicarla una y otra vez antes de entrar en quirófano.

Estos dos elementos, la reconstrucción biológica y los modelos 3D, se conjugaron recientemente en una intervención mediante la cual reconstruyeron la pelvis de una niña afectada por un tumor con un trasplante de peroné de su propia pierna. De esta manera pudieron extirpar totalmente el tumor, incrementar las probabilidades de curación y reducir el riesgo de que hiciera metástasis. Tradicionalmente los médicos descartan la extirpación porque en la zona de la pelvis existen muchos nervios, arterias

principales y vísceras, y porque su extirpación conlleva una severa alteración de la marcha.

El servicio de cirugía ortopedia y traumatología ha implementado, por primera vez en España de forma sistemática, una técnica quirúrgica que permite corregir las deformaciones de cadera que presentan algunos adolescentes y que, de no tratarse, les causan cojera, graves limitaciones en la vida cotidiana y artrosis precoz a la edad de 40 años. Estas deformaciones de cadera, conocidas como Epifisiolisis de la cadera, son debidas a que el cartílago de crecimiento, una lámina cartilaginosa situada entre la cabeza y la parte central del hueso y responsable de su crecimiento durante la infancia y adolescencia, se rompe provocando un desplazamiento de la cadera que se manifiesta con cojera al adolescente.

Hasta ahora los traumatólogos no podían corregir esta deformidad porque corrían el riesgo de que las

conexiones vasculares que comunicaban la cabeza de la cadera con el resto del hueso, se rompieran causando el infarto del hueso. Ante esta situación, debían limitarse a impedir que la enfermedad progresara fijando con un tornillo la cabeza de la cadera afectada para evitar que se desplazara aún más. Ahora los profesionales de servicio de cirugía ortopédica y traumatología del Hospital San Joan de Déu aplican una técnica quirúrgica correctora que permite devolver la cadera a su posición original.

Los problemas óseos que tratan son muy diferentes pero el abordaje siempre sigue tres criterios que son fundamentales. La obsesión de los profesionales es que sea lo menos invasivo posible y el más duradero, si es posible con tratamientos que solucionen de por vida el problema y en los casos que requieren un trasplante, con material biológico del propio paciente. ■

Desarrollar nuevas técnicas que permitan ofrecer tratamientos lo menos invasivos posibles y, siempre que se puede, definitivos

“Lo que dejamos atrás y lo que tenemos por delante no son nada comparado con lo que llevamos dentro.” RALPH WALDO EMERSON

Aula de pediatría, una agenda para el conocimiento y la formación

El Aula de Pediatría de Sant Joan de Déu es una entidad de gestión del Hospital, que tiene como finalidad aglutinar toda la formación especializada en pediatría y especialidades pediátricas que se imparte en el Hospital Sant Joan de Déu de Esplugues y garantizar una alta calidad formativa.



Nutrición Pediátrica (8ª Edición)

Fechas: 01/03/2016-31/03/2016

Precio: 150€

Patología Neuromuscular en la Infancia (6ª Edición)

Fechas: 03/03/2016-04/03/2016

Precio: 220€

XV Reunión Nacional de Jóvenes Odontopediatras

Fecha: 12/03/2016

Precio: 30€

ABC de la radiología pediátrica

Fecha: 15/03/2016

Precio: 50€

ABRIL 2016

Programa Codi Sèpsia Greu a Catalunya

Fechas: 01/04/2016-30/04/2016

Precio: Gratuito

WEBCASTING Avances en

Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (8ª Edición)

Fechas: 01/04/2016-30/04/2016

Precio: 150€

MAYO 2016

Programa Codi Sèpsia Greu a Catalunya

Fechas: 01/05/2016-31/05/2016

Precio: Gratuito

WEBCASTING Avances en

Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (8ª Edición)

Fechas: 01/05/2016-31/05/2016

Precio: 150€

JUNIO 2016

Programa Codi Sèpsia Greu a Catalunya

Fechas: 01/06/2016-30/06/2016

Precio: Gratuito

WEBCASTING Avances en

Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (8ª Edición)

Fechas: 01/06/2016-30/06/2016

Precio: 150€

ABC de la radiología pediátrica

Fecha: 07/06/2016

Precio: 50€

How we manage Retinoblastoma in 2016

Fechas: 10/06/2016-11/06/2016

Precio: 250€

Más información:
www.cursospediatria.net

PRÓXIMAS ACTIVIDADES FORMATIVAS

FEBRERO 2016

Programa Codi Sèpsia Greu a Catalunya

Fechas: 01/02/2016-29/02/2016

Precio: Gratuito

WEBCASTING Avances en Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (8ª Edición)

Fechas: 01/02/2016-29/02/2016

Precio: 150€

Bobath Básico (Neurodevelopmental Treatment) Para la valoración y tratamiento de los trastornos motores cerebrales (13ª Edición)

Fechas: 15/02/2016-03/06/2016

Precio: 3.000€

Avances en Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (8ª Edición)

Fecha: 19/02/2016

Precio: 200€

Soporte en procesos de duelo.

Febrero-Marzo 2016

Fechas: 25/02/2016-03/03/2016

Precio: 125€

Hematología Pediátrica.

Anemia de células falciformes: una nueva enfermedad no tan nueva (7ª edición)

Fecha: 26/02/2016

Precio: 110€

MARZO 2016

Programa Codi Sèpsia Greu a Catalunya

Fechas: 01/03/2016-31/03/2016

Precio: Gratuito

WEBCASTING Avances en

Gastroenterología, Hepatología y

El portal de salud y bienestar para las familias



FAROS ofrece información y conocimiento de calidad para actuar de forma responsable en el campo de la salud infantil y del adolescente



www.hsjdbcn.org

Hospital Sant Joan de Déu
Paseo de Sant Joan de Déu, 2
08950 Esplugues de Llobregat
Tel. 93 253 21 00