

PAIDHOS

Publicación
de divulgación
científica y social
del Hospital
Sant Joan de Déu
Barcelona

Número **13**
Septiembre 2018

Población
Asistencia
Investigación
Docencia
Hospitalidad
Organización
Sostenibilidad

La simulación
virtual y la
impresión en 3D
se extienden
por el Hospital

Avances
en la lucha
contra
el neuroblastoma

La cirugía ya puede
corregir cardiopatías
complejas en
prematuros
de bajo peso



Alta tecnología y más confort para las familias en la nueva UCIP



Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

Los hospitales son organizaciones que generan un volumen muy grande de conocimiento que surge del trabajo que sus profesionales hacen diariamente. Esto permite desarrollar nuevos tratamientos y nuevas técnicas quirúrgicas, pero también nuevas formas de acoger los pacientes y sus familias o de relacionarse con ellos.

En este número de la revista Paidhos, conoceremos ejemplos que van desde los adelantos que se están consiguiendo en la lucha contra el neuroblastoma, como en las soluciones quirúrgicas que se están encontrando para tratar patologías que hasta ahora eran incompatibles con la vida, como las cardiopatías congénitas complejas en bebés prematuros de bajo peso.

El proceso constante de mejora supone también implementar nuevos abordajes para enfermedades que no tienen un tratamiento curativo específico y que comprometen la calidad de vida de los pacientes y sus familiares con una importante morbilidad. Ante estos casos, como el de la epidermolisis ampular, un equipo multidisciplinario aplica un modelo bio-psicosocial y espiritual que se convierte en una unidad de referencia acreditada por el Ministerio de Sanidad.

En estas páginas encontraremos iniciativas que nuestro Hospital está poniendo en marcha para mejorar las habilidades relacionales de los profesionales hacia los pacientes y las familias, así como para mejorar el confort y la tecnología de espacios como la nueva Unidad de Cuidados intensivos Pediátricos.

Entre otros artículos, hay que destacar el que explica la implantación que estamos haciendo de la impresión en 3D, no sólo en la planificación de intervenciones de cirugía muy compleja, sino también para crear prótesis personalizadas o fabricar herramientas quirúrgicas adaptadas al paciente.

El conocimiento que generamos entre nuestras paredes sale fuera en forma de divulgación para promover hábitos saludables y prevenir enfermedades. Es por esto que aquí también hablamos de la importancia de practicar deporte y de hacerlo en las mejores condiciones posibles, tanto si se trata de un niño sano como si se trata de un niño con alguna discapacidad.

Manel del Castillo,
director gerente del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

PAIDHOS

Sumario

Núm. 13 Septiembre 2018

 **SJD** Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

Coordinación

Servicio de Comunicación

Realización

BiBiDigital Press
648 700 071

Disseño gráfico

Víctor Oliva. Disseny gràfic, SL

Fotografías

Servicio de Medios
Audiovisuales

Impresión

BiBiDigital 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.sjdhospitalbarcelona.org

-
- 4 La simulación virtual y la impresión en 3D se extienden por el Hospital
-
- 8 *Mindfulness* para el tratamiento del TDAH y de enfermedades neurocutáneas
-
- 10 La investigación empieza a buscar el neuroblastoma
-
- 12 La figura de la enfermera gestora de casos es clave en una unidad como la de Reumatología Pediátrica
-
- 14 Primera consulta pediátrica para el cuidado de heridas de alta complejidad
-
- 16 Centro de referencia en epidermólisis ampular
-
- 18 “Nuestro gran reto es seguir curando pacientes con cardiopatías, pero, al mismo tiempo, asegurarles una buena calidad de vida en la edad adulta”
-
- 22 Las cardiopatías congénitas complejas en bebés prematuros de bajo peso ya son compatibles con la vida
-
- 24 El deporte aporta grandes beneficios tanto a los niños sanos como los que sufren alguna patología
-
- 30 Una UCIP con alta tecnología y más confort para las familias
-
- 32 Simulación de habilidades relacionales para mejorar la comunicación con el paciente
-
- 34 Aula de Pediatría, una agenda para el conocimiento y la formación
-

La simulación virtual y la impresión en 3D se extienden por el Hospital

La simulación virtual y la impresión en 3D están cada vez más presentes en el mundo de la salud. El Hospital Sant Joan de Déu fue el primer centro de España que lo usó para planificar una cirugía oncológica, hace cinco años. Ahora el centro da un paso más en la implantación de esta tecnología creando una unidad que canaliza y evalúa todas las demandas de planificación quirúrgica, búsqueda, prototipado y simulación con modelos en 3D que hacen los profesionales del Hospital.



Tradicionalmente, los cirujanos que tenían que llevar a cabo una operación disponían de imágenes escaneadas del órgano enfermo para planificar la intervención. Desde hace unos años, los avances tecnológicos han hecho posible que puedan disponer de una simulación virtual de las partes anatómicas implicadas en la intervención y, en el supuesto

de que sea necesario, de una copia en 3D de medida real e impresa en un material de textura parecida al órgano que les permite simular la intervención tantas veces como quieran antes de entrar al quirófano.

En España, un equipo de cirujanos del Hospital Sant Joan de Déu liderado por Lucas Krauel usó por primera vez una impresión en 3D para poder planificar la extirpación de un tumor de gran complejidad. Se trataba de un tumor extremadamente agresivo que rodeaba órganos vitales. Los cirujanos decidieron hacer una copia en 3D del tumor y de los órganos y vasos implicados para analizar detenidamente cuál era la manera más efectiva de abordarlo y extirparlo sin poner en peligro la vida del paciente, y la ensayaron una y otra vez antes de llevarla a la práctica. El niño fue, finalmente,

intervenido y la operación resultó un éxito.

Desde entonces, el uso del 3D se ha ido extendiendo a otras especialidades del Hospital. El año pasado ya se usó en cerca de una cincuenta de las cirugías que se llevaron a cabo y la previsión es hacer alrededor de 65 a lo largo del año 2018.

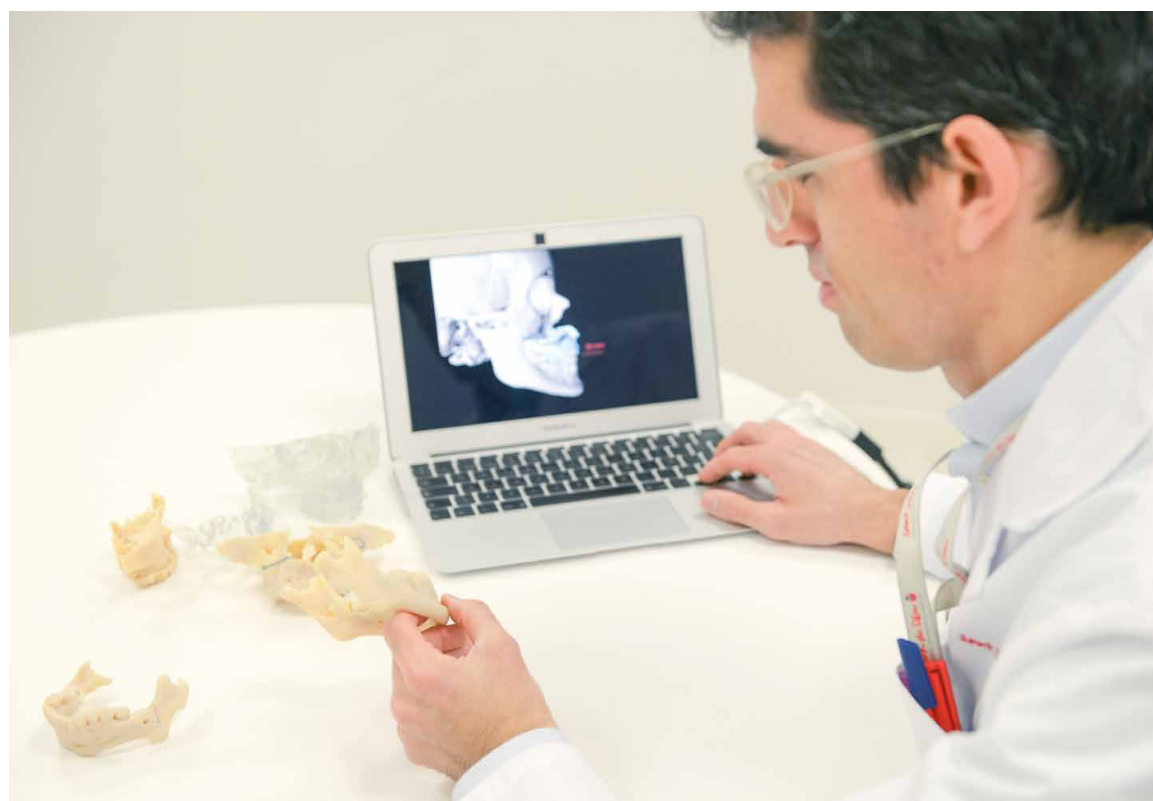
Beneficios del 3D

“En estos años hemos podido constatar los muchos beneficios que tiene la planificación en 3D”, explica Arnau Valls, ingeniero de la Dirección de Innovación y Búsqueda del Hospital Sant Joan de Déu. “Gracias a la simulación virtual y la impresión tridimensional, los cirujanos pueden planificar la intervención de una manera muy detallada,

y esto les permite estudiar y actuar con precisión y, al mismo tiempo, prever y reducir las posibles complicaciones de la cirugía, un hecho extremadamente importante porque repercute en la salud del paciente y puede evitar que tenga que volver a pasar por el quirófano. Además, el 3D comporta una mayor eficiencia y eficacia porque permite acortar la duración de la intervención y esto, una vez más, repercute en el paciente, puesto que recibe menos anestesia. En cuanto a costes, justo ahora empiezan a salir publicaciones en las cuales ya se demuestran los beneficios económicos en determinadas patologías cuando se planifica la intervención en 3D", añade.

En los últimos años, la aplicación del 3D se han ido extendiendo en el ámbito de la salud. Ahora, en el Hospital San Juan de Dios, ya no se usa sólo para planificar intervenciones muy complejas, sino también para crear prótesis personalizadas, fabricar herramientas quirúrgicas adaptadas al paciente, hacer prácticas de simulación en actividades docentes, etc. En el ámbito de investigación, cirujanos, radiólogos, ingenieros e investigadores del Hospital participan en un proyecto europeo (FEDER) con un consorcio de diez entidades muy reconocidas en fabricación aditiva en el mundo de la salud que está liderado por la fundación CIM-UPC. Este proyecto pretende mejorar los sistemas de fabricación aditiva y bioimpresión en el campo de la cirugía crítica, reconstructiva y regenerativa.

Esta demanda creciente del 3D ha movido al Hospital Sant Joan de Déu a crear una unidad que dé respuesta a la aplicación de la planificación en 3D, la realidad virtual y las nuevas tecnologías en el ámbito de la salud con el objetivo de mejorar



los resultados quirúrgicos y reducir los costes que comporta. Se trata de una unidad con una organización multidisciplinar que da cobertura a todos los servicios del centro y que se encarga de canalizar todas las demandas del 3D que hacen los profesionales del Hospital.

Una comisión integrada por profesionales de diferentes ámbitos, como por ejemplo médicos, radiólogos e ingenieros, reciben las demandas de los profesionales y las evalúan. Estudian si en el caso que plantean hace falta el uso del 3D (impresión/simulación); en el supuesto de que haya que hacer una impresión, deciden si se puede imprimir en el Hospital mismo o si es preferible encargar el servicio a una empresa externa. La falta de una regulación y homologación de estos procesos de consolidación de piezas personalizadas en el punto de demanda (el hospital) provoca

que el hospital todavía no pueda crear piezas a medida, que entren en contacto con los pacientes.

Este modelo mixto fue adoptado por el centro después de que el equipo que forma ahora la unidad de planificación en 3D estudiara cual era la opción mejor y más eficiente para dar respuesta a las nuevas necesidades surgidas de la implantación del 3D. Un equipo integrado por profesionales de diferentes disciplinas llevó a cabo un estudio que analizaba si era más adecuado externalizar todas las demandas o bien si resultaba más rentable hacer algunas en el Hospital y otras fuera. El centro ha optado, finalmente, por esta segunda opción y ha adquirido, gracias a una donación de la Fundación Privada MAR, una impresora en 3D que permite hacer copias con materiales flexibles, transparentes, solubles y bio compatibles. ►

Una herramienta con muchas posibilidades

Actualmente, el Hospital Sant Joan de Déu usa impresiones en 3D para planificar intervenciones quirúrgicas extremadamente complejas, crear guías de corte o herramientas quirúrgicas, diseñar prótesis e implantes personalizados, y hacer prácticas en el marco de actividades docentes y de simulación. La mayoría de las intervenciones se están llevando a cabo en los ámbitos de la cirugía maxilofacial, la cirugía oncológica, la neurocirugía, la traumatología, la cardiología y la cirugía plástica.



Una ayuda para la extirpación de tumores muy complejos

Fue el primer ámbito en que se usó la impresión en 3D en el Hospital Sant Joan de Déu. Hace cinco años, un equipo de profesionales liderado por el cirujano Lucas Krauel recurrió a la impresión en 3D para poder planificar, por primera vez en España, una intervención de gran complejidad dirigida a extirpar un tumor. El paciente, un niño de cinco años, presentaba un neuroblastoma, un tumor extremadamente agresivo que se forma en el tejido

nervioso y que resulta muy difícil de extirpar porque rodea vasos sanguíneos. En colaboración con la Fundación CIM de la Universitat Politècnica de Catalunya, los cirujanos hicieron una copia en 3D del tumor para analizar cuál era la manera más efectiva de abordarlo y ensayarla una y otra vez antes de la intervención identificando las relaciones anatómicas del tumor, vasos y órganos de alrededor. La operación fue un éxito. Desde entonces, los cirujanos han hecho seis.

El 3D para corregir deformidades faciales

En el ámbito de la cirugía maxilofacial y ortognática, los cirujanos no tan sólo planifican las complejas y delicadas intervenciones que llevan a cabo para corregir las deformidades faciales que presentan algunos niños, sino que, incluso, crean las herramientas quirúrgicas necesarias para hacerlo. Gracias a la cirugía virtual en 3D, el cirujano Josep Rubio estudia, muchos días antes de entrar a quirófano, cuál es, de las posibles intervenciones, la más adecuada en cada caso; en las deformidades muy severas que requieren distracciones, es decir, hacer un corte al hueso para alargarlo día a día con la ayuda de un aparato, crear guías de corte con 3D adaptadas a la fisonomía del paciente para efectuar el corte en el lugar exacto. El uso del 3D también resulta útil para diseñar qué medida exacta tiene que tener el aparato que se colocará al niño para alargar el hueso, puesto que permite hacer una réplica y probarlo una y otra vez sobre una copia en 3D del cráneo del paciente. El año 2017 Rubio empleó el 3D en la planificación y realización de unas treinta intervenciones.

¡Un recurso muy útil para las reconstrucciones craneales

En el campo de la neurocirugía, el 3D resulta extremadamente útil para planificar en detalle las intervenciones antes de entrar a quirófano, y también, para crear algunas de las herramientas quirúrgicas que se necesitan y, incluso, implantes hechos a medida que, de este modo, se adaptan perfectamente al paciente. Las neurocirujanas Mariana Alamar y Gemma García recurren al 3D para planificar las operaciones destinadas a corregir deformidades craneales. Es el caso, por ejemplo, de las craneosinostosis, una enfermedad que se produce cuando la cabeza crece y se desarrolla de manera anormal debido a un cierre precoz de las suturas de los diferentes huesos que forman el cráneo. “Esta patología crea asimetrías y para corregirlas tenemos que reconstruir el cráneo desmontando una parte. Gracias al 3D, conseguimos una copia del cráneo sobre la que planificamos, antes de la intervención, qué haremos, y unas guías de corte que nos ayudan a guiarnos durante la cirugía y que nos permiten ganar mucha precisión”, explica Mariana Alamar. La neurocirujana indica que también recurren al 3D en el caso de las craneotomías descompresivas o craneoplastias en que no disponen de material óseo del paciente para corregir un defecto o deformidad craneal. En estos casos, crean una copia en 3D con materiales como plástico poroso o titanio. A lo largo del año 2017, el Servicio de Neurocirugía usó el 3D en unas quince operaciones.

Creación de prótesis ligeras y de bajo coste

En el ámbito de la cirugía traumática y ortopédica, el 3D ofrece múltiples usos. Los profesionales de este Servicio, liderado por Jorge Knorr, lo usan para planificar las intervenciones más complejas, diseñar las guías de corte y posicionamiento que los ayudarán a guiar la cirugía planificada y, en algunos casos, hacer implantes a medida. Los profesionales de rehabilitación también han utilizado el 3D para obtener prótesis ortopédicas personalizadas a medida del paciente. La ventaja que presenta una prótesis en 3D es que se adapta perfectamente a la anatomía del paciente y resulta mucho más ligera y fácil de llevar para el niño. Además de personalizada, resulta más barata que una de convencional, un hecho extremadamente importante si se tiene en cuenta que el niño está en proceso de crecimiento y necesita reponerla con cierta frecuencia.

Un instrumento para decidir el procedimiento más adecuado en cirugía cardíaca

En el ámbito de la cirugía cardíaca, el doctor Àlex Pérez Casares recurre actualmente al 3D para ver cuál es el procedimiento más adecuado en los pacientes con patologías muy complejas: si se tiene que optar por una cirugía univentricular (en qué toda la circulación sanguínea se hace a través de un ventrículo) o bien por una de biventricular (que sería más deseable porque es la más parecida a la circulación sanguínea del organismo).

El futuro, la creación de tejidos y órganos



La impresión en 3D, a diferencia de la impresión convencional, incorpora una tercera dimensión que permite reproducir con volumen los objetos deseados. La particularidad radica en el hecho que, en lugar de imprimir con tinta, las impresoras tridimensionales utilizan diferentes estrategias para añadir material por capas para ir construyendo la forma deseada. En función de la tecnología que se use y del objetivo que se persigue, las impresiones se realizan con un material u otro. Los orígenes de la impresión

tridimensional se remontan al año 1984, cuando el inventor americano Chuck Hull patentó la primera impresora en 3D del mundo. No fue, pero, hasta el año 1992, que aparecieron las primeras publicaciones médicas sobre la aplicación de esta tecnología en el ámbito de la planificación quirúrgica. El año 2002 se imprimió un riñón en 3D, el 2005 el proyecto RepRap universaliza la impresión en 3D con su tecnología OpenSource, en 2012 se hace el primer implante óseo con material biocompatible y el 2013 se hizo la

primera impresión con volumen combinando diferentes materiales para una cirugía oncológica en el Hospital. Desde entonces, el desarrollo del 3D en el mundo de la salud ha sido espectacular, pero los expertos aseguran que todavía queda mucho camino. El futuro del 3D, en el ámbito médico, pasa por la bioimpresión, por la creación de tejidos y órganos con materiales biocompatibles y células vivas. “Será una auténtica revolución, pero desde mi punto de vista todavía tienen que pasar años para verlo”, augura Arnau Valls.

Un modelo para la reconstrucción de una oreja

Los cirujanos plásticos también han visto muchas posibilidades en el 3D. El cirujano Francisco Parri, experto en corregir la microtia o malformación congénita que hace que algunos niños nazcan con una oreja subdesa-

rollada, la usa para crear una copia espejo en 3D de la oreja sana que le servirá de guía para reconstruir la afectada. Con la copia en 3D –hasta ahora usaban una copia plana– los cirujanos ganan mucha precisión en la reconstrucción de la oreja, una operación muy difícil dada la multitud de relieves y pliegues que presenta este órgano. ■

Mindfulness para el tratamiento del TDAH y de enfermedades neurocutáneas

El *mindfulness* es una técnica basada en la meditación budista que se ha popularizado en los últimos años y que consiste a centrar la atención, de manera intencionada, al aquí y al ahora para mejorar la habilidad de atención, identificar, expresar y regular las emociones y reducir la ansiedad. En el Hospital Sant Joan de Déu, profesionales del Área de Salud Mental y de la Unidad de Enfermedades Neurocutáneas han empezado a usarlo, de manera piloto, para el tratamiento de pacientes con TDAH y enfermedades neurocutáneas.

El primer balance de las iniciativas es positivo, a pesar de que, todavía es temprano para extraer conclusiones definitivas

Más de 40 estudios que se han llevado a cabo en la población adulta revelan que el *mindfulness* tiene efectos muy positivos para combatir la ansiedad, la depresión y el dolor crónico y para promover el bienestar general y mejorar las relaciones interpersonales. Varios estudios de neuroimagen han demostrado, además, que provoca cambios estructurales en el cerebro en las regiones asociadas a la capacidad de atención, la regulación emocional y la empatía. Por todo esto, el *mindfulness* se ha convertido en un nuevo enfoque para tratar los trastornos mentales y los profesionales del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona han decidido incluirlo en el tratamiento de algunos pacientes.

Los primeros en hacerlo han sido los profesionales del Área de Salud Mental que tratan los niños con trastornos por déficit de atención y/o hiperactividad. Mediante el *mindfulness*, el psiquiatra Jose Àngel Alda, impulsor de la iniciativa junto con Anna Huguet, quiere tratar los síntomas conductuales de la falta de atención y la impulsividad, los déficits neurocognitivos asociados y los problemas de salud asociados, como por ejemplo el estrés, la ansiedad y la depresión, que sufren estos niños.

Para hacer una primera evaluación del programa, llevaron a cabo un estudio piloto con seis pacientes que acababan de ser diagnosticados de TDAH. Observaron cambios positivos. Después, se plantearon

llevar a cabo un estudio con 120 niños de entre 7 y 12 años: un grupo de niños recibiría durante 8 semanas una sesión semanal de *mindfulness* de 75 minutos de duración, y el otro grupo, el tratamiento habitual.

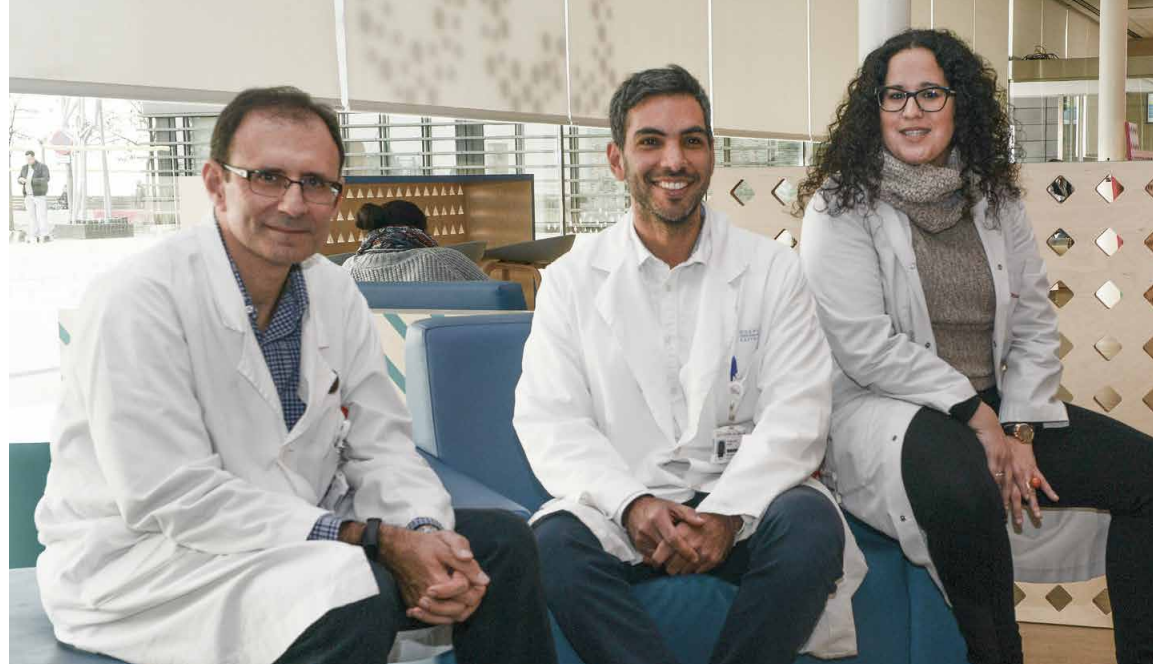
A estas alturas, los autores del estudio están acabando de reclutar los últimos pacientes. El balance que han podido hacer hasta ahora, es positivo, a pesar de que, según apunta Anna Huguet, todavía es temprano para extraer conclusiones definitivas. “Los niños que han participado en los talleres han mejorado los síntomas de inatención, hiperactividad y impulsividad, y la desregulación emocional, así como sus funciones ejecutivas, y han reducido la ansiedad más que en el caso

de los niños que habían seguido el tratamiento convencional", indica.

A partir de estos resultados, ahora quieren determinar si es igual de efectivo o más que los niños hagan *mindfulness* mediante realidad virtual. "Ya tenemos un proyecto diseñado, que ha recibido el premio de investigación de la Asociación Española de Psiquiatría del Niño y el Adolescente (AEPNYA), en el cual participarán 72 pacientes", apunta Alda.

Tratamiento complementario para las enfermedades neurocutáneas

La Unidad de Enfermedades Neurológicas del Hospital también ha emprendido, con la colaboración de Novartis, un programa piloto para tratar mediante *mindfulness* los niños que sufren enfermedades neurocutáneas y sus familias. Se trata de un taller que se ofrece a los pacientes de manera complementaria al abordaje convencional que se les presta habitualmente, y que incluye, según los casos, tratamiento farmacológico, refuerzo psicopedagógico y, incluso, terapia neurorehabilitadora. Como novedad, este programa incluye, no tan



De izquierda a derecha: José Ángel Alda, Federico Ramos y Anna Huguet.

sólo los pacientes, sino también sus familias, porque el diagnóstico de una enfermedad neurocutánea genera una gran disfunción en todo el entorno.

Las enfermedades neurocutáneas son trastornos hereditarios que se manifiestan en la piel en forma de manchas y tumoraciones, que a menudo causan problemas neurológicos como TDAH o autismo, entre otros, y que dificultan el aprendizaje y la relación del niño con el entorno. Los niños que las sufren presentan con frecuencia síntomas de depresión, estrés y ansiedad en una proporción más alta que otros enfermos

crónicos. Mediante el *mindfulness*, los profesionales buscan reducir estos síntomas, mejorar la atención, regular las emociones y aumentar la conciencia de un mismo.

El neurólogo Federico Ramos, que junto con Héctor Salvador impulsa la iniciativa, explica que el programa ha ido muy bien a los niños "porque les ha permitido encontrarse con otros niños que están en su misma situación y han ganado autoconfianza. Y todo esto les ha permitido que su relación con el entorno, tanto en la escuela como en la familia, haya mejorado sustancialmente". ■

El Área de Salud Mental y la Unidad de Enfermedades Neurológicas han emprendido programas pilotos para evaluar su eficacia

Profesionales del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona han decidido incluir esta técnica en el tratamiento de algunos pacientes para mejorar la atención y reducir la ansiedad



La investigación empieza a buscar el neuroblastoma

En los últimos años se han descubierto métodos que permiten predecir la agresividad del neuroblastoma, uno de los cánceres más frecuentes en la población infantil, y determinar cuál es el tratamiento más idóneo para cada caso. Se ha avanzado en el conocimiento de la biología del tumor y se ha descubierto que hay diferentes tipos de neuroblastomas, algunos que no requieren ningún tratamiento y remiten solos y otros que causan la muerte porque, hagan o no metástasis, no responden al tratamiento. Los investigadores también han descubierto que un mismo medicamento puede ser beneficioso para un tipo de neuroblastoma pero contraproducente para otro. El gran reto, ahora, es conseguir terapias para los que todavía no tienen cura.

El neuroblastoma es uno de los cánceres más frecuentes en la población infantil. Se trata de un grupo de tumores muy heterogéneo del tejido nervioso extracraneal que se manifiestan más frecuentemente durante los primeros cinco años de vida y que tienen comportamientos muy diferentes: pueden ser benignos y curarse por sí solos o extremadamente agresivos y causar la muerte en un 25% de los casos.

Los neuroblastomas benignos no requieren tratamiento porque remiten solos. Los más agresivos, en cambio, deben ser tratados con

quimioterapia, cirugía, radioterapia e inmunoterapia. Aun así, en la mitad de los casos de los metastásicos en niños mayores de 18 meses el pronóstico no es bueno: los pacientes recaen o no responden al tratamiento. Los profesionales sólo les pueden ofrecer, entonces, terapias que ralenticen el progreso de la enfermedad pero no la curan.

Hace cinco años, una investigadora del Hospital Sant Joan de Déu, Cinzia Lavarino, desarrolló un método que permite determinar la agresividad del tumor de una manera más rápida y sencilla

que otros métodos existentes. Este dato es de vital importancia porque los profesionales pueden prescribir, en un plazo de 24 horas, el tratamiento más adecuado para su caso. Hasta entonces, en los casos de duda optaban por tratarlo, aunque quizás no era necesario, porque los métodos de predicción existentes requerían más tiempo para poder dar resultados.

Biología del tumor

De manera paralela al desarrollo de este método, los investigadores



De izquierda a derecha: Eliana Gonçalves-Alves, Carlos Rodríguez, Carmen de Torres, Marta García y Silvia Mateo.

Los neuroblastomas son un grupo de tumores muy heterogéneo del tejido nervioso extracraneal. Pueden ser benignos y curarse por sí solos, o extremadamente agresivos y causar la muerte

del Hospital Sant Joan de Déu que estudian los neuroblastomas han trabajado intensamente a lo largo de estos años para tratar de entender la biología de los neuroblastomas. “Es necesario saber cómo actúa el tumor para poder encontrar la manera de combatirlo. Sólo yendo a la raíz del problema podremos resolverlo”, señala Carmen de Torres, investigadora que lidera el equipo de investigación en este ámbito.

Torres y su equipo han identificado dos genes implicados en el desarrollo de los neuroblastomas. Han descubierto que un receptor que se encarga de regular el metabolismo del calcio en el organismo, el receptor sensor de calcio (CaSR), está activo en los neuroblastomas benignos y “apagado” en el caso de los neuroblastomas más agresivos, y que, si consiguen activarlo en estos últimos, retrasan el crecimiento del tumor.

Tras estudiar la función del CaSR en el neuroblastoma y los mecanismos que lo mantienen “apagado” en los neuroblastomas

más agresivos, los investigadores descubrieron que un medicamento indicado para el tratamiento de enfermedades endocrinas, cinacalcet, podía resultar eficaz para activar el CaSR y ralentizar el crecimiento de estos tumores. Ahora están investigando terapias combinadas con este fármaco para aumentar y acelerar su efecto.

El grupo de Carmen de Torres también ha descubierto otra molécula implicada en el comportamiento de los neuroblastomas: PTHLH. En los neuroblastomas benignos, su acción es positiva. En cambio, en los neuroblastomas más agresivos, promueve el crecimiento del tumor. Los oncólogos ya disponen de un tratamiento para inhibir la producción de esta molécula, pero la importancia del descubrimiento es que este fármaco no debe ser indicado para todos los neuroblastomas.

“Todos estos estudios nos indican que, al igual que puede suceder con otros tipos de tumores, el neuroblastoma es una en-

fermedad muy compleja, que hay muchos subgrupos de neuroblastoma y que cada uno se comporta de una manera diferente y reacciona también de manera diferente a los tratamientos. Por eso es tan importante conocer bien la biología, porque el medicamento que es bueno para un tipo puede tener efectos no deseados en otro”, indica Carmen de Torres.

En los últimos años se ha avanzado en el conocimiento y pronóstico de estos tumores. “Ahora sabemos clasificarlos, sabemos cómo actúan y tenemos terapias para retrasarlos en los casos más agresivos, pero todavía no los hemos podido erradicar. Debemos encontrar nuevas terapias y, en el caso del cáncer, estas nuevas terapias dependerán de poder aplicar algunos medicamentos que ya existen pero que se utilizan con otras indicaciones. Es difícil que los laboratorios desarrollen tratamientos expresamente para una enfermedad rara como es el neuroblastoma”, añade. ■

Los investigadores de Sant Joan de Déu han descubierto dos genes implicados en el comportamiento de los neuroblastomas que pueden ser regulados con fármacos existentes y, así, controlar el crecimiento de estos tipos de tumores

La figura de la enfermera gestora de casos es clave en una unidad como la de Reumatología Pediátrica

El Hospital Sant Joan de Déu es el centro de referencia en España para el tratamiento de las enfermedades reumatológicas pediátricas y cuenta con un equipo integrado por profesionales de diferentes disciplinas que ofrece un tratamiento integral a los niños que las padecen y a sus familias. Desde hace 18 meses, estas familias cuentan con una enfermera de referencia que les da apoyo en todas las dudas que se encuentran diariamente, les gestiona las visitas y les da una atención continuada y personalizada.

Las familias de los pacientes que reciben este apoyo están muy satisfechas y consideran que ha mejorado su calidad de vida

La principal enfermedad reumática que afecta a los niños es la artritis idiopática juvenil, que engloba un grupo de enfermedades caracterizadas por la inflamación de las articulaciones. Los signos típicos de la inflamación articular son el dolor, la inflamación y la limitación del movimiento. Se llama “idiopática” porque se desconoce el origen y “juvenil” porque su inicio se produce antes de los 16 años.

Las familias de los niños que sufren este tipo de enfermedades necesitan a menudo, además de un apoyo médico, un acompañamiento constante. Por eso, desde hace 18 meses la Unidad de Reu-

matología Pediátrica cuenta con una enfermera gestora de casos, Palmira Santín. Ella es su persona de referencia en el Hospital: los pacientes tienen un referente médico, pero ella es la profesional a la que se pueden dirigir en cualquier momento para resolver cualquier duda que tengan, quien les gestiona las visitas, y les ayuda a empoderarse (ganar capacidades y confianza para cuidar de su niño), etc. “Mi misión es hacer el seguimiento del estado de salud del paciente y de los objetivos que se han fijado en su caso, identificar si tiene algún riesgo potencial y coordinarme con el resto de los profesionales

del Hospital por si hay que tomar alguna medida especial, planificar las curas y, evidentemente, asesorar a las familias”, explica Palmira Santín.

Los momentos clave de la atención

Hay dos momentos clave en los que las familias necesitan un apoyo muy cercano de la enfermera gestora de casos. El primero se produce cuando se diagnostica la enfermedad. La familia recibe muchísima información sobre la patología en sí, pero también sobre el tratamiento de ésta y sobre los cuidados que deberán



La introducción de esta figura ha permitido reducir el número de visitas de los niños con enfermedades reumatológicas a urgencias

realizar a su niño. La enfermera les da apoyo en todo el proceso aclarándoles la información que se les ha facilitado, pero también abordando la vertiente emocional. “Ante un diagnóstico como es una enfermedad reumatológica, las familias sufren un proceso de duelo por la pérdida de salud de su niño y mi función es ayudarles a afrontar la nueva situación desde una vertiente más emocional”, señala la gestora de casos.

El segundo momento se produce en el caso de las familias que han de administrar una medicación subcutánea a su niño. “Les surgen dudas y yo las resuelvo y, si es necesario, les ayudo a administrarla”, añade. “La clave para hacer frente con éxito a una enfermedad reumatológica –continúa– es aceptar la patología. Aprender a convivir con ella con positividad es determinante para vivir el día a día con normalidad. Y un elemento importante es sen-

tirte capaz de manejar la enfermedad, de saber hacer las curas que necesita el niño. Mi trabajo es empoderarlas, conseguir que ganen confianza y seguridad para hacerlas”.

El principal canal de comunicación entre la familia y la enfermera gestora de casos es el Portal del Paciente. Esta herramienta de comunicación telemática que ofrece el Hospital Sant Joan de Déu es un soporte en línea seguro en el que las familias pueden plantear a la gestora de casos todas sus dudas. Normalmente, lo hacen a través de correos electrónicos donde pueden adjuntar archivos fotográficos y también vídeos. Esto facilita muchísimo la valoración de las posibles molestias del paciente por parte del equipo médico. La enfermera gestora de casos de la Unidad Pediátrica de Reumatología recibe una media de diez consultas diarias sólo a través de esta plataforma.

Balance

Desde su creación, la figura de la enfermera gestora de casos en Reumatología Pediátrica ha permitido reducir considerablemente el número de visitas que los niños con enfermedades reumatológicas hacen a urgencias y a los centros de atención primaria, porque el contacto continuo permite que ésta detecte de forma precoz cualquier posible complicación y gestione las pruebas y/o visitas necesarias con su profesional referente para dar solución al proceso, lo que evita a menudo que los pacientes tengan que ir al Servicio de Urgencias. Para conocer la valoración de las familias, la Unidad Pediátrica de Reumatología del Hospital Sant Joan de Déu ha hecho una encuesta a una muestra de padres. Todos los encuestados afirmaron estar muy satisfechos y manifestaron que el Servicio había mejorado su calidad de vida. ■

Desde hace 18 meses, las familias de los pacientes con enfermedades reumatológicas reciben el apoyo de una enfermera gestora de casos de referencia

Primera consulta pediátrica para el cuidado de heridas de alta complejidad

Desde el año 2013, el Hospital Sant Joan de Déu cuenta con una unidad pediátrica especializada en el tratamiento de heridas de alta complejidad o de difícil cicatrización y que atiende unos treinta casos cada semana. Una enfermera formada específicamente en el tratamiento de este tipo de lesiones estudia las heridas para aplicar el tratamiento más idóneo en cada caso.

Las heridas de alta complejidad suponen un gran impacto para el paciente, porque son muy dolorosas y causan un choque psicológico

Las heridas de alta complejidad cicatrizan lentamente y se deben tratar de una manera determinada para que evolucionen favorablemente. Es el caso de las úlceras por presión, las quemaduras, las suturas quirúrgicas que no evolucionan positivamente, las lesiones de lenta evolución como heridas crónicas, etc. En general, son heridas que comprometen alguno de los tejidos nobles, como el músculo, los tendones, el hueso o los vasos sanguíneos.

Su tratamiento es una de las cuestiones que más tiempo ocupa a las consultas de enfermería de atención primaria, ya que, en muchos casos, su proceso de curación se prolonga en el tiempo. A menudo, la herida puede quedar mal cicatrizada o vuelve a abrirse

y hay que empezar de nuevo. Este hecho supone un gran impacto para el paciente, ya que las heridas de alta complejidad suelen ser muy dolorosas y producen a los enfermos un choque psicológico relevante, pero también un reto para el profesional que las está tratando.

El Hospital Sant Joan de Déu cuenta con dos enfermeras que se han formado específicamente en el tratamiento de este tipo de lesiones, las analizan de manera individualizada y optan por el tratamiento más idóneo en cada caso.

Históricamente, las lesiones se solían dejar expuestas al aire y se cubrían con simples gasas. Posteriormente, se demostró que si la herida se mantenía en un entorno

húmedo mediante la aplicación de apósitos, estas lesiones cicatrizaban más deprisa. Por ello, en la actualidad, una gran mayoría de heridas se tratan con curas en ambiente húmedo.

Existen, además, otras opciones terapéuticas. En casos extremos, en que las heridas no responden a los tratamientos clásicos y no cicatrizan durante meses, los profesionales utilizan terapias alternativas, como la terapia larval o los factores de crecimiento.

La terapia larval consiste en utilizar larvas estériles criadas en laboratorios especiales para limpiar tejidos infectados y estimular la cicatrización de la herida. Hasta ahora sólo se han tratado dos pacientes en el Hospital con esta



terapia, que se reintrodujo en España en 2015 pero que aún usan muy pocos centros en España. En ambos casos, la terapia tuvo éxito y las heridas cicatrizaron.

Los factores de crecimiento se basan en un preparado obtenido a partir de una muestra sanguínea del mismo paciente, que es centrifugada para conseguir una porción de plasma con una alta concentración de plaquetas para acelerar la reparación de los tejidos.

El Hospital Sant Joan de Déu ha comenzado a tratar algunas heridas con esta técnica y ha obtenido resultados muy satisfactorios para el paciente. “La clave es conocer al paciente holísticamente, su patología de base y los antecedentes patológicos, el es-

tado hematológico, el estado nutricional, la etiología de la herida y el estado en que se encuentra, para poder elegir el tratamiento más eficaz en cada momento para el paciente”, explica la enfermera Gemma Pérez, responsable de la consulta pediátrica para el cuidado de las heridas de alta complejidad.

Técnicas de distracción contra el dolor

Las heridas de cicatrización difícil son muy dolorosas para el paciente. Los profesionales que las tratan se ha formado en técnicas de distracción para conseguir que el niño no sufra dolor y colabore en el cuidado. La impli-

cación de la familia también es importante. “Si conseguimos la complicidad del niño, acabaremos ganándonos la confianza de su familia. Y contar con la ayuda de la familia es clave, porque es quien hace el seguimiento de la herida en casa y quien, en un momento dado, tiene que hacer alguna cura. Nosotros les explicamos todo lo que hacemos y por qué lo hacemos, y qué es lo que ellos deben vigilar en casa, y les damos unas herramientas para saber actuar en caso necesario, así como un buscapersonas al que poder recurrir, si es necesario, para recibir su atención”, explica Gemma Pérez. ■

Cada semana en el Hospital Sant Joan de Déu atienden una media de 30 pacientes con heridas de difícil cicatrización

Centro de referencia en epidermólisis ampular

El Hospital Sant Joan de Déu es uno de los Centros de Referencia (CSUR) designados por el Ministerio de Sanidad para el tratamiento del Epidermólisis Ampular hereditaria en España.

**La Epidermólisis
Ampular
afecta de
3.000 a 5.000
personas
en España**

Esta enfermedad está catalogada dentro del grupo de patologías raras y, hoy en día, es incurable. Se caracteriza por una fragilidad extrema de la piel, hasta el punto de que cualquier acto cotidiano, como un abrazo o un pequeño rozamiento, acaba ocasionando heridas a los pacientes que la padecen. Por este motivo, esta enfermedad también se llama “piel de mariposa”.

La epidermólisis ampular hereditaria incluye un amplio y complejo grupo de enfermedades ampulares hereditarias. Las personas que padecen esta enfermedad se caracterizan por tener una fragilidad cutánea extrema, lo que les ocasiona ampollas como respuesta a los traumatismos que reciben diariamente, aunque sean muy suaves. Existen más de 30 tipos de epidermólisis, desde formas muy leves hasta formas muy graves que comprometen la vida. En la actualidad, no hay ningún tratamiento específico para la cura de estas enfermedades. Son enfermedades que comprometen la calidad de vida de los pacientes y de sus familiares con una importante morbilidad. En las formas más graves, la enfermedad conlleva complicaciones infecciosas,

nutricionales o neoplásicas. Por este motivo, la “piel de mariposa” involucra en su tratamiento casi todas las disciplinas médicas hospitalarias. Estos pacientes tienen unas necesidades que van mucho más allá de las lesiones cutáneas y requieren un equipo multidisciplinar que los trate en centros de referencia.

En 2010, el Hospital Sant Joan de Déu y el Hospital Clínic de Barcelona hicieron, conjuntamente, los primeros pasos para convertirse en centros de referencia con la creación de una Unidad de Epidermólisis Ampular Hereditaria.

En 2017, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad designó, en Cataluña, estos dos hospitales como centros de referencia para el tratamiento de la epidermólisis ampular. Este hecho es muy relevante porque implica que las personas que padecen esta enfermedad pueden dirigirse a unos centros hospitalarios de referencia en el cuidado de esta patología.

En la actualidad, la Unidad de Epidermólisis Ampular del Hospital Sant Joan de Déu está formada por un equipo multidisciplinar integrado por enfermeras, dermatólogos, pediatras y cirujanos y cuenta con

el apoyo de profesionales de otras disciplinas, como hematólogos, cardiólogos o nutricionistas, entre otros. También cuenta con una unidad de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas complejas que realiza el seguimiento integral de estos pacientes y de sus familias, ofreciendo una atención centrada en el paciente y su familia según un modelo biopsicosocial y espiritual. Desde esta unidad se coordinan el resto de especialistas que intervendrán en cada paciente y los ingresos programados para curas y se ofrece atención desde la Unidad de Trabajo Social y Psicoespiritual.

Tal como comenta la Dra. Asunción Vicente, del equipo de Dermatología del Hospital Sant Joan de Déu, los profesionales sanitarios no sólo tratan los niños, sino que tratan de facilitar las herramientas adecuadas para que sus familias aprendan las normas básicas de cuidado, las ponen en contacto con otras personas en su misma situación y se coordinan con los centros de atención primaria de su lugar de residencia para ofrecerles su apoyo. Desde 1986, en el Hospital Sant Joan de Déu ha atendido unos setenta pacientes

afectados de Epidermólisis Ampular, de los cuales 22 han sido formas graves, en los últimos 7 años.

Algunos de estos pacientes más graves necesitan ser intervenidos por el equipo de Cirugía del Hospital Sant Joan de Déu. En estos casos, las intervenciones más comunes se realizan para impedir que estos niños pierdan la movilidad de las extremidades. En la enfermedad de la “piel de mariposa”, no sólo es la piel la que se ve principalmente afectada por la patología, sino que las articulaciones de estos niños sufren una regresión muy importante.

La Dra. Marisa Cabrera, médico del Servicio de Cirugía Ortopédica y Traumatología Infantil del Hospital Sant Joan de Déu, resalta las grandes ventajas de ser un centro de referencia en el tratamiento de esta enfermedad, en comparación con otros centros hospitalarios que no lo son. Esta enfermedad obliga a los pacientes a visitar el hospital casi todos los días y, por tanto, si se encuentran con un equipo multidisciplinar que les facilite todos los protocolos de cura de forma coordinada, lo que conlleva un importante desahogo para ellos y para sus familias. Tal como comenta la Dra. Cabrera, en el caso del Hospital Sant Joan de Déu, incluso el equipo de anestesiólogos está especialmente preparado para tratar a los niños con epidermólisis ampular. En estos casos las cirugías son muy largas y complejas y la tarea de los anestesiólogos es clave.

Enfermera de referencia

La enfermera de referencia aporta soluciones específicas y concretas a los pacientes que padecen una patología determinada. En con-

creto, la enfermera de referencia de la Unidad de Epidermólisis Ampular cuenta con una gran experiencia en el acompañamiento de estos niños. Carmen Baquero, enfermera de referencia de la Unidad, apunta que son niños muy delicados y que, por tanto, se debe tener mucho tacto en los procesos de cura de sus heridas. Cualquier rozamiento se convierte en ampolla. Actualmente, en el Hospital Sant Joan de Déu hay tres enfermeras de referencia encargadas de velar por los niños con “piel de mariposa”. Todas ellas tienen cuidado de los recién nacidos que nacen con esta patología y hacen el seguimiento adecuado de los niños en proceso de curación.

Otra de las tareas importantes que realizan las enfermeras de referencia de esta unidad es la de formar a las familias en la curación de las heridas. Cuando las familias se ven preparadas para realizar los cuidados desde casa, es el momento de plantear la alta del enfermo. En cualquier caso, cuando los niños dejan el hospital para ir a casa, se les cita periódicamente para someterlos a unos procesos de cuidado más profundos. Un enfermo afectado de “piel de mariposa” se debe visitar al menos una vez al semestre.

El Hospital Sant Joan de Déu está en contacto permanente con

los centros de atención primaria de los niños que padecen esta patología, con sus escuelas y con la Asociación de Epidermólisis Ampular de España (DEBRA). Como recuerda la Dra. Vicente, es muy importante hacer equipo entre todos, porque el objetivo es facilitar lo máximo posible la vida de estos pacientes. Recientemente, el Hospital Sant Joan de Déu ha recibido la visita de un grupo de pediatras y dermatólogos de la ciudad de San Petersburgo que querían ampliar el conocimiento sobre la enfermedad. Este tipo de colaboraciones, en este caso a propuesta de la misma asociación DEBRA, son muy enriquecedoras a todos niveles.

Futuro

Actualmente, se están investigando nuevas terapias celulares y moleculares para combatir la enfermedad. Ahora mismo, sin embargo, y tal como se apunta desde el equipo de Dermatología Pediátrica del Hospital Sant Joan de Déu, hay que seguir apostando por la prevención precoz de las heridas como tratamiento. Cuando se manifiesta la patología, es vital la actuación rápida, porque de ello depende la calidad y la esperanza de vida de los pacientes. ■

En los últimos años, el Hospital Sant Joan de Déu ha atendido unos 70 casos de epidermólisis ampular (piel de mariposa), de los que más de 20 han sido graves

De izquierda a derecha: Marisa Cabrera, Lourdes Mayo, Asunción Vicente, Silvia Ricart, Carmen Baquero y Esther Lasheras.



Entrevista a Juan Sánchez de Toledo,
Jefe del Servicio de Cardiología Pediátrica

“Nuestro gran reto es seguir curando pacientes con cardiopatías, pero, al mismo tiempo, asegurarles una buena calidad de vida en la edad adulta”

“Hay que diseñar estructuras más firmes para que los hospitales sean más eficientes”

El Dr. Juan Sánchez de Toledo, jefe del Servicio de Cardiología Pediátrica del Hospital Sant Joan de Déu, inició su etapa formativa en el Hospital Vall d'Hebron, donde hizo la residencia. En 2006, se marchó a EEUU para formarse en medicina intensiva pediátrica y, en concreto, en patología cardíaca. Con este objetivo, llegó a la Universidad de Nueva York y, concretamente, en la ciudad de Buffalo. Allí conoció uno de los grandes sabios en intensivos pediátricos, el profesor Fuhrman, una experiencia que le cambió mucho la manera de valorar la medicina y la investigación.

Un año más tarde, se fue a Pittsburgh para finalizar la formación en pacientes intensivos cardíacos, y en el hospital de esta ciudad acabó convirtiéndose en el director de la UCI cardíaca. Finalmente, al cabo de un tiempo le surgió la oportunidad de volver a Barcelona y ocupar la dirección del Servicio de

Cardiología Pediátrica del Hospital Sant Joan de Déu. El vínculo con EEUU, sin embargo, no lo ha abandonado nunca. Sánchez de Toledo sigue teniendo una relación muy estrecha con este país que visita asiduamente.

¿Por qué decidiste estudiar medicina y, concretamente, especializarte en cardiología pediátrica?

Me he dedicado al cuidado del paciente crítico con cardiopatía congénita y/o adquirida desde el inicio de mi carrera profesional. Mi interés especial ha sido mejorar la calidad de vida del paciente con cardiopatía sin olvidarme de su familia.

¿Cuáles son tus principales funciones en el Hospital Sant Joan de Déu?

Creo que mi atribución principal es entender al paciente de una manera

global, más allá de la cardiología. El paciente con problemas cardíacos tiene muchas más necesidades que la del propio corazón. El paciente debe entenderse como un proceso y no como un hecho único. Desde nuestra Unidad coordinamos las consultas externas y la preparación prequirúrgica del paciente, presentamos los pacientes en las sesiones médicas quirúrgicas y hacemos un seguimiento postoperatorio conjuntamente con las UCI. Mi papel no se limita sólo a la cardiología pediátrica, sino que toma un sentido más global.

Desde la Unidad de Cardiología Pediátrica qué tipo de patologías tratáis?

Hay un primer grupo de patologías cardíacas que provienen en gran medida de todos los problemas que sufre la sociedad: obesidad, falta de recursos, mala alimentación, etc., y que implican problemas de salud

cardiovascular. Y hay otro grupo de enfermedades cardiovasculares que tratamos en el Hospital y que derivan de las cardiopatías congénitas. Son dos grupos patológicos muy diferentes, pero que mantienen ciertas conexiones entre ellos.

¿Cuáles son las secuelas más comunes en este conjunto de pacientes?

Lo más probable es que un paciente tratado con éxito de una cardiopatía no tenga secuelas, pero si las hay, las más frecuentes y, a la vez, más relevantes, son las que afectan a la esfera del neurodesarrollo. Estas alteraciones pueden ir desde formas leves de trastornos de aprendizaje, trastornos de comportamiento y déficit de atención e hiperactividad hasta otras formas más graves que, en definitiva, impactan de forma negativa en el rendimiento escolar y en la adaptación social de los pacientes. Para mí, esta es la mayor responsabilidad que tenemos ahora mismo: que seamos capaces de curar pacientes con algún tipo de cardiopatía pero que, al mismo tiempo, los podamos asegurar una buena calidad de vida en la edad adulta, entendiendo que nuestros pacientes deberán formar parte de una sociedad cada vez más exigente y competitiva.

¿Cuál es el objetivo a alcanzar con estos pacientes en un futuro próximo?

En este momento, la mortalidad infantil en pacientes que padecen una cardiopatía congénita puede llegar a ser inferior al 2% en centros altamente especializados como el nuestro. Somos muy buenos en lo que hacemos, pero ahora el objetivo es que estos niños no sólo lleguen a la edad adulta, sino que



lleguen en buenas condiciones y tengan una buena calidad de vida. Todo el trabajo que estamos haciendo ahora desde el Hospital en el ámbito de investigación se enfoca en esta dirección.

¿Qué relación mantiene el equipo de profesionales médicos con las familias de estos pacientes pediátricos?

Los niños con una cardiopatía congénita ya están enfermos antes de nacer, y eso significa que nuestro trabajo tiene un impacto muy importante en el conjunto de la familia. En función de cómo comunicamos la noticia a los padres, como nos dirigimos o como les ofrecemos nuestro apoyo, estos tendrán una actitud u otra ante la enfermedad. Esta implicación con el conjunto de la familia es muy relevante, porque hoy en día el 85% de los pacientes tratados llegan a la edad adulta, y este hecho significa que la relación entre los profesionales y el paciente tendrá una continuidad muy larga en el tiempo.

En el ámbito de la comunicación, como compartir la información del diagnóstico con las familias?

Trabajamos de forma conjunta con el Servicio de Experiencia del Paciente porque la comunicación de las malas noticias sea lo menos traumática posible para las familias. En la mayoría de nuestros pacientes se les diagnostica la enfermedad en la época prenatal, y este es un momento muy duro, porque los padres se encuentran en una fase muy ilusionante del periodo de gestación y, de repente, los generas una angustia considerable.

Desde tu punto de vista, y después de haber rodeado tanto mundo, ¿qué crees que tiene el Hospital Sant Joan de Déu que lo hace diferente?

El Hospital Sant Joan de Déu es un centro hospitalario que está especialmente dedicado al niño y a sus familias. Es un hospital alegre y con mucha luz, lo que lo hace muy agradable. Asimismo, otra característica importante es que el flujo de

“La capacidad de trabajo de los profesionales sanitarios de España es excelente”

“Lo que aquí hacemos con un catéter, en EEUU lo hacen con diez catéteres. Por ello, la formación y la capacidad de ingenio de los profesionales de aquí es muy valorada allí”



pacientes está separado del de los médicos. El Hospital Sant Joan de Déu, sin lugar a dudas, es un hospital amigo de los niños. El Hospital de Pittsburgh, por ejemplo, tiene una gran cantidad de similitudes con el Hospital Sant Joan de Déu. Ambos son hospitales pensados para el bienestar de los niños y de sus familias.

¿Qué diferencias ves entre la cardiología que se realiza en Pittsburgh y la que se hace aquí?

A grandes rasgos, hay dos diferencias importantes. Por un lado, nos encontramos que EEUU es un país que cuenta con muchos recursos económicos, hasta el punto de que, a veces, ese mismo exceso de recursos conlleva otros gastos innecesarios. En cambio, aquí estamos justo en el extremo contrario. Nos encontramos con una constricción económica constante que obliga a los profesionales a ser mucho más efectivos, pero con una estructura menos sólida. Por tanto, no hay tantas subespecializaciones, y eso

implica perder capacidad de esfuerzo y tiempo en cosas innecesarias. Hay que diseñar una estructura más firme para que los hospitales sean más eficientes, y eso es lo que se está intentando cambiar en el Hospital Sant Joan de Déu.

¿Cómo ha evolucionado la cardiología pediátrica a lo largo de los años?

Esta especialidad está siempre en constante evolución. Lo que hacemos es diagnosticar salud cardiovascular con pruebas de imagen. Hace unos años, teníamos ecógrafos muy sencillos y, en cambio, ahora contamos con ecógrafos muy potentes que, de forma no invasiva, nos permiten identificar lesiones y estudiar la función con más detalle. También disponemos en el Hospital de nuevos equipos de resonancia magnética que nos permiten hacer diagnósticos muy precisos. Actualmente, trabajamos con la Universidad Politécnica de Cataluña y con el equipo de Innovación del Hospital para realizar impresiones en 3D del corazón. Esto nos facilita

enormemente el trabajo. En este momento, le podemos presentar al cirujano un caso con un modelo en volumen que antes tenía que valorar sobre una imagen plana. Otra de las grandes innovaciones que se han ido alcanzando a lo largo de los años es la de la telemedicina.

Nos podrías hablar algo más de la telemedicina y de sus posibilidades?

Poder compartir tu experiencia con un equipo de profesionales de la otra punta del mundo es muy valioso en muchos sentidos. Yo, desde Barcelona, puedo entrar en la UCI de un hospital de Brasil, valorar sus análisis y hacerles una recomendación terapéutica. La traslación del conocimiento desde un lugar fijo al otro extremo del mundo es el futuro. En el Hospital Sant Joan de Déu estamos trabajando para diseñar una unidad de telemedicina con el objetivo de asesorar profesionales de zonas remotas. Desde aquí les podemos aconsejar sobre qué hacer con la información que nosotros

tenemos. La tecnología nos ofrece posibilidades infinitas, incluso nos permite predecir el futuro. A este hecho se le conoce como **predictive analytics**. Recopilamos todos los datos que tienes en las bases de datos, las pones en un **software**, y este te predice lo que ocurrirá con un porcentaje muy elevado de probabilidad. De este modo, el médico obtiene una información muy valiosa para tomar la mejor decisión.

En el ámbito de la prevención de las enfermedades cardiovasculares, qué podemos hacer?

Cada vez vemos más niños con problemas de obesidad y, aunque ahora son niños que no tienen ningún problema cardiovascular, sí lo tendrán con toda probabilidad dentro de 15 años. Lo que estamos intentando es saber con exactitud cuál será el impacto en la edad adulta de estos cambios que afectan a un niño en la edad pediátrica. Estamos haciendo estudios de función cardíaca avanzada en niños obesos para demostrar que sí tienen un problema y que se les agudizará a lo largo de los años. Trabajamos conjuntamente y de manera transversal con otras especialidades, como la de neonatología. Otro grupo de pacientes relevantes son los oncológicos, ya que éstos están sometidos durante un período largo tiempo a medicaciones que tienen un impacto en la salud cardiovascular y, evidentemente, deben estar muy controlados por nuestra Unidad.

¿Qué importancia tiene la práctica del deporte en la prevención de este tipo de patologías?

La salud cardiovascular es necesaria absolutamente para todos, y los

niños que están federados se les realizan pruebas de seguimiento con frecuencia, como son los controles cardíacos, pero, en cambio, hay muchos otros niños que hacen deporte con mucha intensidad y, como que no están federados, no se les hace ningún tipo de prueba. Se debería fomentar que desde las escuelas se pudieran realizar de forma habitual controles cardíacos a todos los niños. Desde el Hospital Sant Joan de Déu y, en concreto, desde la Unidad de Arritmias, se ha empezado a impulsar y, de momento, se está trabajando de forma piloto con un grupo de escuelas de Girona.

Hemos visto que tienes cierta experiencia en cooperación humanitaria. ¿Qué nos podrías destacar?

Siempre me ha gustado mucho moverme, y eso me ha permitido conocer mucha gente y involucrarme en diferentes proyectos. La carrera de Medicina me la pagué haciendo de guía turístico en África. Venían los españoles que habían contratado un viaje a África esperando encontrarse un guía turístico autóctono, y me encontraban a mí. Durante la licenciatura llevamos a cabo un proyecto en Guinea Ecuatorial montando un centro de asistencia primaria en una isla remota. También formé parte del grupo de profesionales que viajamos a Indonesia cuando tuvo lugar el tsunami en el océano Índico en 2004. Yo, entonces, era miembro de la SEMECA (**Sociedad Española de Medicina para las Catástrofes**). Todas estas experiencias me han ayudado mucho en mi profesión, porque me ofrecen una visión mucho más periférica de lo que es la medicina.



¿Qué más nos puedes explicar de tu vida fuera del hospital? Practicas algún deporte?

El deporte ha formado parte de mi vida desde pequeño. Últimamente he practicado el triatlón de forma regular. Es un deporte de auto superación que implica tres disciplinas que te permiten practicar de forma individual y sin horarios establecidos. Últimamente he perdido capacidad de entrenamiento, pero espero poder recuperar el hábito. Al final todo son experiencias de superación personal que están relacionadas con mi trayectoria profesional. ■

Las cardiopatías congénitas complejas en bebés prematuros de bajo peso ya son compatibles con la vida

El Hospital Sant Joan de Déu es un centro hospitalario de referencia en el tratamiento de cardiopatías congénitas complejas en pacientes pediátricos prematuros y grandes prematuros. El año 2017, el equipo de cirugía cardíaca del Hospital operó por primera vez a corazón abierto a un bebé prematuro de 32 semanas de gestación y 1.370 gramos de peso. Le fue corregida una malformación congénita grave que le habría causado la muerte.

8 de cada 1.000 recién nacidos vivos sufren una cardiopatología congénita

Las cardiopatías congénitas son un grupo de enfermedades caracterizado por la presencia de alteraciones estructurales en el corazón. Estas irregularidades se producen en la formación del corazón durante el periodo embrionario. Aparecen en 8 de cada 1.000 recién nacidos vivos, y hay un número casi incontable de cardiopatías congénitas diferentes. La sintomatología asociada a estas patologías es muy variable y, incluso hay casos que no muestran ningún tipo de síntoma y no requieren un tratamiento específico, pero también los hay que ocasionan síntomas severos y necesitan una intervención quirúrgica durante las primeras semanas de vida.

En el momento en que se produce un nacimiento de un niño prematuro con una cardiopatía congénita compleja, es muy importante planificar la estrategia futura de actuación. Las familias, lógicamente, se encuentran desbordadas anímicamente por la situación, y requieren un equipo de profesionales que las guíen y aconsejen sobre las importantes decisiones que se deberán tomar.

José María Caffarena es el director del Área del Corazón y jefe del Servicio de Cirugía Cardíaca del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, y conjuntamente con su equipo realiza cirugías cardiovasculares infantiles en pacientes prematuros con una cardiopatía

congénita. Cuando el equipo del Dr. Caffarena se encuentra con uno de estos casos, debe tomar decisiones con rapidez, normalmente durante los primeros días o semanas de vida del bebé. Tan difícil resulta la realización misma de la intervención como saber cuándo y cómo operar el corazón de un paciente de 32 semanas de gestación, con una gran inmadurez en todos sus órganos vitales. Se debe planificar la estrategia de actuación con agilidad, y es en este contexto complejo cuando el equipo médico debe decidir si planifica la operación o no. Tal como indica Caffarena, “estas primeras semanas de vida son vitales para el futuro del niño”.

Los centros hospitalarios que realizan este tipo de intervenciones deben contar con un equipo de profesionales muy cualificado y, además, deben disponer de los mejores recursos técnicos que puedan facilitar la tarea de los cirujanos. Las secuelas principales que pueden sufrir estos pacientes pediátricos afectan al aparato respiratorio y el sistema neurológico. Una vez se ha tomado la difícil decisión de intervenir el bebé, se pone en funcionamiento todo el proceso de actuación, que culminará con la operación quirúrgica, el postoperatorio, que será también de extrema delicadeza y, por último, la evaluación de los resultados. Una vez finalizado este proceso, nos podemos encontrar con pacientes que no tengan ningún tipo de secuela, con pacientes que presenten algún tipo de secuela transitoria o, en el peor de los casos, con bebés que tengan secuelas crónicas. En este momento, el Hospital Sant Joan de Déu cuenta con una tasa de mortalidad nula en este tipo de intervenciones y con una tasa mínima de secuelas definitivas. Este hecho es muy relevante, ya que estamos hablando de intervenciones muy complicadas, en las que los riesgos que debe tomar el cirujano son muy elevados y las posibles secuelas por el paciente, muy trascendentes.

Durante el mes de abril del 2017, el equipo de Cirugía Cardíaca del Hospital operó por primera vez, a corazón abierto, un bebé prematuro y de bajo peso, para corregirle una malformación congénita grave que le habría causado la muerte. El niño presentaba una transposición de grandes arterias, con la arteria aorta conectada al ventrículo derecho del corazón y



la arteria pulmonar conectada al ventrículo izquierdo. Esta anomalía congénita provoca la circulación en paralelo de la sangre, lo que hace que la sangre oxigenada vuelva a los pulmones en vez de ir por la arteria aorta a oxigenar los órganos del cuerpo y viceversa. La sangre sin oxigenar vuelve al organismo, lo que provoca falta de oxígeno en los tejidos.

Al cabo de ocho días de nacer, el equipo del Hospital Sant Joan de Déu, integrado por cirujanos cardíacos, cardiólogos, neonatólogos, intensivistas, anestesiistas y enfermeras, participó en una intervención de cuatro horas de duración con el objetivo de corregir completamente esta malformación mediante el intercambio de las grandes arterias. Se trataba de una técnica consolidada en pacientes de peso normal, pero era la primera vez que se hacía en España en un bebé grande prematuro (32 semanas de gestación) con un

peso tan bajo (1.370 gramos). Hoy día, sólo hay dos o tres centros hospitalarios en toda Europa, y uno de estos es el Hospital Sant Joan de Déu, que cuentan con una unidad de referencia en el tratamiento de cardiopatías congénitas complejas en bebés prematuros y grandes prematuros, y en España el Hospital Sant Joan de Déu es el único centro de referencia en el tratamiento de este tipo de patologías. El equipo médico que realiza estas intervenciones está formado por profesionales médicos de diferentes disciplinas que tienen que trabajar conjuntamente y con mucha complicidad para afrontar estas operaciones tan complejas. Tal como comenta el Dr. Caffarena, “una intervención en un paciente prematuro y de bajo peso tendrá éxito si ésta se lleva a cabo en un centro de alta especialización y aborda el paciente pediátrico desde el mismo momento de su nacimiento”. ■

El Hospital Sant Joan de Déu interviene 4 o 5 bebés prematuros al año con cardiopatías congénitas complejas

El deporte aporta grandes beneficios tanto a los niños sanos como los que sufren alguna patología

La actividad deportiva ha aumentado considerablemente en los últimos años entre los niños de nuestro país. Este hecho tiene una influencia muy positiva en su desarrollo tanto desde el punto de vista físico como mental. El Hospital Sant Joan de Déu promueve la práctica del deporte tanto para niños sanos como para los que sufren algún tipo de discapacidad. En este artículo veremos cómo el deporte ayuda, incluso, al rendimiento escolar, aunque se ha de practicar de forma saludable y segura para evitar lesiones y abandonos prematuros.



El deporte mejora el aprendizaje escolar

En los últimos años han aparecido estudios que demuestran que las personas mayores que no habían hecho nunca ejercicio, cuando empiezan a hacer deporte, mejoran considerablemente aspectos como la memoria. En los últimos tiempos, estos estudios se han ampliado a otro sector de la sociedad: los niños.

Uno de estos estudios lo acoge el Hospital Sant Joan de Déu y lleva por título. Su autor principal es Gabriel Díaz, docente especialista en educación física de las escuelas Garbí Pere Vergés y experto en neuropsicología educativa del Hospital Sant Joan de Déu, y está codirigido por las doctoras Ángeles García Cazorla (neuropediatra) y Anna López

(neuropsicóloga), ambas del mismo hospital. El estudio trata de demostrar que niños de Primaria de 6 y 7 años de edad pueden mejorar su desarrollo cerebral, sus funciones cognitivas (memoria, atención, etc.) y el rendimiento académico gracias a la práctica del deporte. Más concretamente, se quiere poner de manifiesto la importancia de hacer más actividad física en las escuelas de Primaria. Según explica Gabriel Díaz, “soy consciente de que no todas las escuelas pueden conseguir el idílico de 5 horas de educación física semanales, pero sí que se pueden enseñar asignaturas, como las matemáticas, en movimiento”. Esto se llama “aprendizaje físicamente activo”.

En la fase piloto del proyecto de investigación, desarrollada durante un año al Garbí Pere Vergés de Esplugues de Llobregat (escuela pionera en educación e innovación), los tests neuropsicológicos que se han hecho a los niños que han participado han demostrado que, cuando han hecho ejercicio aeróbico, han mejorado la atención y la capacidad de cálculo mental y, al mismo tiempo, han mostrado más motivación y predisposición a aprender.

Durante el próximo año, está previsto ampliar el estudio a otras escuelas que ya han mostrado interés, y también incluir en el proyecto aspectos biológicos y que afiancen las conclusiones que ya se han obtenido. ■

Una lesión deportiva infantil se ha de tratar desde el primer momento

Los niños cada vez hacen más deporte y de una manera más intensa. Este hecho conlleva un aumento de las lesiones deportivas. El niño no es un adulto en pequeño. Las lesiones deportivas infantiles deben tratarse desde una perspectiva propia. Es erróneo pensar que el tratamiento que le funciona a un adulto será igual de efectivo para un niño. Los especialistas del Hospital Sant Joan de Déu tratan la lesión deportiva del paciente pediátrico mediante un protocolo de actuación pensado y adaptado especialmente para cada niño.

El Dr. Jorge Knörr, jefe del Servicio de Ortopedia y Traumatología del Hospital Sant Joan de Déu, explica que, antiguamente, cuando un niño se lesionaba, se creía que hasta que no terminaba la etapa de crecimiento no era necesario tratar la lesión. Hoy día, sin embargo, se sabe que esto es erróneo, y que hay muchas maneras, al igual que en el caso de la población adulta, de tratar una lesión deportiva infantil. Si ésta no se acaba tratando, la estructura afectada se irá deteriorando progresivamente.

Hay lesiones que son compartidas por múltiples disciplinas, pero hay otras que son específicas de un deporte determinado. La mayoría de las lesiones deportivas del aparato locomotor infantil se encuentran en la parte de la rodilla (ligamentos, menisco y cartílago). Las lesiones del menisco se tratarán también en el caso de los niños. Si se extrae parte del menisco, éste se ha de reconstruir, porque con el paso del tiempo se ha demostrado que, a la larga, se producirá una regresión en la rodilla lesionada. También en el pasado se



creía que un esguince que se producía en una extremidad era muy fácil de tratar con un vendaje. Hoy día, los traumatólogos son conscientes de que un esguince puede ocasionar secuelas graves, sobre todo en el tobillo, y que, si no se trata adecuadamente, se deberá recurrir con probabilidad a una posterior operación.

Muchas de las complicaciones que puede llegar a sufrir una criatura por el hecho de practicar un deporte de manera intensa, o *amateur*, radican sobre todo en las zonas de crecimiento, ya que estas son mucho más sensibles y, sobre todo, porque son las zonas de tracción de los tendones.

En este momento, el equipo de Traumatología del Hospital San Joan de Déu cuenta con la posibilidad de tratar una lesión infantil mediante un amplio abanico de técnicas quirúrgicas y tratamientos de última generación. Mediante la técnica de la artroscopia, el Dr. Knörr y el Dr. Moreno son capaces de reconstruir los ligamentos cruzados sin lesionar el cartílago de crecimiento, hecho

totalmente impensable hace unos años. Estos especialistas han realizado cientos de estas cirugías, incluidos niños de 7 a 8 años. La técnica de la artroscopia se utiliza muy a menudo para tratar lesiones que afectan a los ligamentos cruzados. Este tipo de intervención es rápida y el niño se recupera rápidamente después de unas horas de inmovilización. Otra terapia utilizada por el equipo de Traumatología del Hospital es la de los factores de crecimiento. Este procedimiento innovador utiliza con frecuencia para regenerar diferentes lesiones tendinosas, musculares, cartilaginosas y óseas, hasta el punto de convertirse, en algunos casos, en un buen complemento de ciertas intervenciones quirúrgicas.

El Dr. Knörr resalta que es muy importante, para evitar una posible lesión deportiva, también en el caso de las criaturas, calentar y hacer estiramientos antes y después de practicar un deporte, tanto si se trata de deportistas federados como de *amateurs*. ■

Actualmente, los niños hacen más deporte y de una forma más intensa, y este hecho, a menudo, conlleva más lesiones deportivas

Deporte orientado hacia los niños con discapacidades



El Hospital Sant Joan de Déu, a través de su Servicio de Rehabilitación, también se ocupa de acercar el deporte a los niños y jóvenes que tienen algún tipo de discapacidad. En el caso de los pacientes con discapacidad física, pero no cognitiva (por ejemplo, los que tienen una lesión medular o han sufrido alguna amputación), el Hospital les asesora para que puedan participar en algún tipo de deporte adaptado competitivo. Entidades como la Fundación Cruyff también apoyan en la búsqueda de los lugares y los tipos de actividades más adecuadas según las necesidades de cada caso.

A los que sufren discapacidades motoras, pero no encajan en un ambi-

to de deporte de competición, se les introduce en otras actividades físicas no competitivas. Hace unos años, el Hospital puso en marcha la Escuela Deportiva Sant Joan de Déu para dar respuesta a las necesidades de otro colectivo: los niños y jóvenes con problemas físicos y también cognitivos.

“Es un proyecto que nace a partir de la experiencia que nos ofrecen las escuelas de iniciación AFA (Actividad Física Adaptada) de acercar la actividad física y el deporte adaptado al ámbito hospitalario”, afirma la Dra. Natalia Rodríguez, jefe del Servicio de Rehabilitación del Hospital Sant Joan de Déu. Y añade: “nos dimos cuenta que nuestros pacientes, una vez han finalizado los

tratamientos de rehabilitación y han alcanzado los objetivos que les hemos planteado, no saben donde dirigirse para poder seguir con un mantenimiento más centrado en el ámbito lúdico o deportivo, y los padres tienen dificultades para encontrar clubes o escuelas donde sus hijos puedan encajar”.

En este caso, se les ofrece hacer actividades en grupo que se acercan a lo que sería la práctica de algún deporte. Además, se les ayuda porque esta actividad la puedan hacer en el entorno escolar. En estos momentos, ya disfrutan de salidas para practicar vela, paddle, surf o esquí, y ya se está planteando la organización de colonias deportivas. ■

Actividad física y emocional para combatir la obesidad infantil

Los niños con obesidad tienen muchas probabilidades de seguir teniendo en la edad adulta y de sufrir enfermedades crónicas. El Hospital Sant Joan de Déu dispone del programa “Sumar para restar”, de Blume que está especialmente pensado para los adolescentes con una obesidad instaurada y de difícil abordaje. Este proyecto incorpora la actividad física como uno de los ejes principales para combatir la enfermedad. También existe otro programa, llamado “PrevenGO”, que está más enfocado en la prevención de esta patología. Es una terapia familiar para tratar la obesidad de forma temprana y, así, evitar las complicaciones crónicas que provoca esta enfermedad en la adultez.

Actualmente, 223 millones de niños en edad escolar tienen un exceso de peso. En Cataluña, el 31,8% de la población infantil de 6 a 12 años tiene sobrepeso y, de este porcentaje, el 12,6% tiene obesidad.

Marina García, enfermera pediátrica y nutricionista del Hospital, comenta que las principales causas desencadenantes del aumento de la obesidad en la población infantil son los malos hábitos alimenticios y las nuevas formas de vida que conlleva el sedentarismo.

El Hospital Sant Joan de Déu pone al alcance de los jóvenes con obesidad severa el programa “Sumar para restar”, de Blume. Este proyecto combina principalmente la actividad física y la emocional.

Forman parte adolescentes de más de 14 años con alguna afectación importante en su salud derivada de la obesidad. En este caso, hablamos de obesidades complejas y, normalmente, de jóvenes con más de 100 kilos de peso. Este programa dura todo el curso lectivo, de septiembre a junio, y se complementa con un campus intensivo durante el mes de julio.

Para este proyecto en concreto, la Federación Catalana de Pentatlón Moderno colabora con el Hospital Sant Joan de Déu, ya que es en sus instalaciones donde los adolescentes reciben una atención personalizada y concreta. En la Federación practican la actividad física con un seguimiento muy específico por parte del equipo de profesionales expertos en la materia, que los monitoriza. Además, realizan talleres de cocina y salidas en grupo como motivación y premio al gran esfuerzo realizado.

En paralelo, el Hospital Sant Joan de Déu también cuenta con un programa de terapia familiar que aborda la obesidad infanto-juvenil, llamado PrevenGO. Este programa también incluye las charlas que hace la Dra. Eva Ferrer, especialista en Medicina de la Educación Física y el Deporte, sobre la importancia de realizar actividad física, tanto para padres como para niños. Asimismo, el programa también incorpora todos aquellos elementos motivacionales e innovadores, tales como sesiones grupales teóricas, talleres de cocina, telemonitorización (con un dispositivo que mide la activi-

dad física) y atención telemática, que ayudan al paciente a adquirir nuevos hábitos de vida saludable, con el objetivo de combatir su sobrepeso. Todas estas acciones están conducidas y moderadas por un equipo multidisciplinar. El programa lo forman de 8 a 12 familias, que durante siete sesiones trabajan un contenido en concreto.

En este caso, el Hospital también mantiene una colaboración externa con la Fundació El Somni dels Nens, ya que se encarga de facilitar los talleres de cocina y alimentación saludable en estos pacientes.

El objetivo del programa PrevenGO, tal como apunta la nutricionista Marina Llobet, es plantar la semilla que, en un futuro próximo, esta población infantil con problemas de sobrepeso y obesidad aprenda a cuidarse para tener una mejor salud en la edad adulta. ■

A través de la actividad física, los adolescentes con sobrepeso mejoran su autoestima

La mayoría de chicas abandonan la práctica del deporte durante la adolescencia, especialmente las jóvenes con obesidad



Asesoramiento nutricional y para la reintroducción en el deporte

“Queremos ser el médico de cabecera para el deportista”

La unidad de medicina del deporte está formada por diferentes especialistas que dan un apoyo integral a los deportistas

El Hospital Sant Joan de Déu también ofrece una atención personalizada a niños, jóvenes y adultos que practican deporte. Los médicos de la Unidad de Medicina del Deporte cuentan con una visión global del deportista, lo que les permite asesorarle transversalmente para llevar a cabo la práctica del deporte de manera segura y saludable.

La Unidad de Medicina del Deporte del Hospital Sant Joan de Déu es una unidad privada única en Barcelona, en la que se ofrece atención especializada a niños, jóvenes y adultos que practican deporte en el ámbito escolar, *amateur* o profesional.

Tal como explica la Dra. Eva Ferrer, especialista en Medicina de la Educación Física y el Deporte, esta Unidad ha ido incorporando diferentes novedades a lo largo de los años, y en la actualidad está formada por un amplio grupo de especializaciones médicas que ofrecen al deportista un apoyo integral para que pueda ejercer su disciplina deportiva en plenitud. Una de las principales especializaciones médicas que forma parte del proyecto desde sus inicios es la de traumato-

logía. Su función es readaptar y reintroducir al deportista en la práctica del deporte, y también ofrece, en buena medida, segundas opiniones médicas respecto a una lesión. Se trabaja de forma transversal con el resto de unidades, y una de las más relevantes es la de fisioterapia, que en la mayoría de casos trata al deportista cuando sufre una lesión.

Uno de los aspectos clave que debe cuidar un deportista es la nutrición. El Hospital Sant Joan de Déu ofrece un asesoramiento personalizado en este ámbito, tanto para deportistas profesionales que quieran mejorar su rendimiento como para deportistas no profesionales que consideren que deben poner cierto orden en sus rutinas alimentarias. En el ámbito de la nutrición, la Unidad de Medicina del Deporte juega un papel muy importante en la educación de sus pacientes. En los últimos años, las complementaciones nutricionales han adquirido más protagonismo, pero, tal y como nos comenta la Dra. Ferrer, hay que conocer muy bien las propiedades de estos complementos y pedir siempre la opinión de un profesional que

pueda aconsejar al paciente sobre la ingesta de estos.

Las pruebas de esfuerzo son otro de los servicios que ofrece la Unidad. Son pruebas muy completas, tanto en bicicleta como sobre tapiz (cinta rodante) y, al mismo tiempo, también se propone la posibilidad de hacer la prueba de esfuerzo con análisis de gases (ergoespiometría). Con este último test se puede detectar de manera muy precisa el umbral aeróbico y anaeróbico del deportista evaluado.

Otro de los servicios de referencia que ofrece la Unidad de Medicina del Deporte, y también como hospital materno-infantil, es el acompañamiento a las mujeres que practican deporte o quieren mantenerse activas durante las diferentes etapas de la vida, muy especialmente durante la adolescencia y el embarazo. Como última novedad, la Unidad ha incorporado un servicio de asesoramiento en podología. Algunas de las posibilidades que ofrece esta subunidad es el estudio de la marcha y el de la huella, así como la recomendación de utilizar plantillas personalizadas basándose en un previo estudio biomecánico. ■

FAROS analiza y propone medidas para contrarrestar el mayor abandono de la práctica deportiva en niñas

Aunque en las últimas décadas el índice de práctica de actividad física o deportiva en la población escolar ha aumentado, aún perduran los parámetros de diferenciación entre niños y niñas. Los datos evidencian, además, que ellas hacen menos deporte que ellos y que lo abandonan a una edad más temprana, circunstancia que repercute de manera negativa en su salud física y mental presente y futura. Hay dos momentos clave en que se produce esta diferenciación entre niños y niñas.

El primero es el acceso a la práctica deportiva. A los 6 años, el porcentaje de niños que hace una práctica deportiva es un 6,9% superior al porcentaje de niñas. Este hecho es atribuible a las diferencias socioculturales que aún persisten en nuestra sociedad y que inciden a la hora de decidir las actividades extraescolares.

El segundo momento es el paso de la educación primaria a la secundaria. En este momento, que coincide con la entrada en la adolescencia, se produce un abandono generalizado de la práctica deportiva que se había ido haciendo en primaria. El porcentaje de abandono, sin embargo, es muy superior en el caso de las niñas, un 13%, respecto a un 5,9% en los niños. Las razones son muy diversas: la oferta deportiva, la motivación, la influencia familiar, etc.

Salud y deporte en femenino

La importancia de mantenerse activa desde la infancia



Prólogo de
Lakshmi Puri
Directora Ejecutiva
Adjunta de
ONU Mujeres

FAROS
El portal de la salud y bienestar infantil

SJD Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

El último informe del portal de promoción de la salud y el bienestar infantil del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, el portal FAROS, aborda el fenómeno y plantea propuestas para cambiar esta tendencia, a la vez que desmiente creencias muy extendidas, como que la práctica de ejercicio físico está contraindica-

da durante el embarazo o el ciclo menstrual, y ofrece pautas a las mujeres para mantenerse activas durante estos periodos. En la elaboración de este informe han participado profesionales relacionados con el mundo del deporte.

faros.hsjsbcn.org ■

11

CUADERNO FAROS

Una UCIP con alta tecnología y más confort para las familias

En junio, el Hospital Sant Joan de Déu ha estrenado una nueva Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, con 24 habitaciones. Este nuevo proyecto de UCIP se ha diseñado dando prioridad al cuidado integral del paciente y su familia. Tecnológicamente, está equipada con los últimos avances. Las condiciones de trabajo para los profesionales sanitarios son muy óptimas, porque se gana espacio y recursos. Siguiendo con el proyecto del Hospital “L’amagatall dels animals”, la nueva UCIP se ha ambientado con el fondo marino.

La nueva UCIP triplica la superficie útil total de la actual Unidad

La Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona está formada por un equipo médico, enfermero y de auxiliares con una sólida formación y especialización en atención intensiva pediátrica. Los tipos de pacientes que atienden son, principalmente, enfermos neurocríticos, niños con cardiopatía congénita, enfermos oncológicos niños inmunodeprimidos, y niños que presentan una patología infecciosa o respiratoria grave.

El objetivo del Hospital es garantizar que el niño que padece una enfermedad grave reciba una asistencia eficaz y rápida con una calidad y una seguridad elevadas. Se considera que el niño y su familia deben sentirse siempre bien acogidos y bien informados; por

este motivo, el Hospital ha diseñado una nueva UCI pediátrica, de 2.000 m², que permite atender mejor a los pacientes pediátricos y sus acompañantes.

El Dr. Francisco José Cambra, jefe del Servicio, y Omar Rodríguez, jefe de enfermería, explican que la Unidad dispone de un total de 24 habitaciones y se ha diseñado en dos bloques, uno de 14 camas, con la posibilidad de poderse ampliar hasta 18 camas, y otro de 10 camas. Ambos están equipados con espacios de apoyo para que los profesionales puedan trabajar con comodidad y con la máxima seguridad. Una de las habitaciones es de presión negativa, para casos de pacientes con infecciones severas, y dos boxes están equipados con presión positiva para pacientes inmunodeprimidos.

Cada habitación cuenta con una cama para el acompañante, un espacio propio para guardar las pertenencias, un sistema de regulación independiente de la temperatura y un televisor individual para box. Además, hay una sala externa de apoyo para las familias, con zona de descanso. Todas estas mejoras hacen que los acompañantes puedan sentirse mejor acogidos y tengan una mayor tranquilidad durante su estancia en UCIP.

Tecnológicamente la UCIP se ha equipado con los mejores avances para este tipo de unidades. Los boxes se han dotado de dos columnas a las que se conectan los equipos médicos sin que ningún cable o conexión que interfiera el paso. Este cambio respecto del anterior UCIP permite mante-



ner una mejor disposición de los equipos y tener un mejor acceso al paciente. Además de eso, todo el equipamiento médico (bombas, respiradores, monitores, etc.) está conectado en red al sistema informático. Esta centralización de los datos permite que todo quede registrado en el sistema, lo que mejora la seguridad y la trazabilidad.

La monitorización de los pacientes se realiza combinando monitores centrales, pantallas a pie de cama y dispositivos móviles. Los profesionales disponen de un pulsador de emergencia médica que permite enviar una llamada a todos los profesionales, a partir de la cual se encienden las luces y se abren las puertas del compartimento en concreto. De esta manera, se identifica muy rápidamente el box donde se requiere apoyo asistencial inmediato.

Otra novedad es que las centrales de monitorización se pueden visualizar desde las zonas de trabajo, donde los profesionales (médicos adjuntos y residentes) pueden realizar el seguimiento adecuado de los pacientes.

Esta nueva UCIP incluye también un box de simulación, que es como una habitación real, para que los profesionales realicen prácticas de técnicas y casos complejos sin salir de la Unidad. Los espacios de apoyo están dotados de un equipamiento con videoconferencia para realizar formaciones y consultas con otros hospitales.

La UCIP dispone de espacios especiales, como la sala externa para las familias ya mencionada y una sala de información y apoyo para los momentos de duelo. En cuanto a los profesionales asistenciales, estos cuentan también con

espacios propios de descanso, así como almacenes para material y varios equipos. La UCIP ofrece apoyo psicológico y espiritual para las familias y también asistencia para los profesionales, dada la sobrecarga emocional que se vive en la unidad.

En relación con la decoración y la ambientación, se ha escogido como temática principal el fondo marino y, a sufrir de este *leitmotiv*, se han distribuido por todo el espacio elementos marinos como tortugas, caballos de mar, una orca gigante y una pecera exterior ubicada en la recepción de la UCIP. Es importante resaltar que toda la Unidad ha orientado expresamente para ofrecer el máximo de luz natural a todos los boxes. La nueva Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital Sant Joan de Déu ha sido posible gracias a la Fundación Port Aventura. ■

Cuando se diseñó la UCIP, se priorizó el cuidado integral de los pacientes y sus familias, creando un espacio con luz natural, con zonas de descanso externas en los boxes que son individuales y ofrecen mucha más intimidad

Simulación de habilidades relacionales para mejorar la comunicación con el paciente

En el año 2012, el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona creó un espacio de robótica y simulación, el Espacio Darwin, en el que los profesionales sanitarios tienen la posibilidad de recrear situaciones clínicas de todo tipo para practicarlas una y otra vez la otra antes de llevarlas a cabo en un contexto real. En este espacio, los profesionales pueden ensayar y desarrollar habilidades clínicas, pero también tomar decisiones ante una actuación determinada, actuar en equipo y, desde el año 2016, aprender y desarrollar habilidades relacionales para cubrir un aspecto hasta ahora huérfano de la formación de los profesionales: la comunicación con el paciente.

Un médico atiende a lo largo de su carrera profesional alrededor de 150.000 visitas y la comunicación está presente en todo momento de su tarea: con sus compañeros de profesión, con sus pacientes y con los familiares de los pacientes. Los profesionales necesitan conocer las necesidades de su paciente y de la familia, informar de resultados, transmitir un diagnóstico, orientar un cambio de hábitos, etc., y hacerlo de una manera adecuada es clave.

“Mantener una buena comunicación con el paciente, no sólo en los momentos más críticos, como puede ser la comunicación de un

diagnóstico, sino en el día a día, es importantísimo. Es tan favorable que incluso afecta positivamente su salud. Por eso, decimos que la comunicación no es un añadido; porque una buena comunicación hace posible que el paciente esté más informado, participe en sus decisiones y aparezca más colaborador y autónomo, y esto incide sin duda en su cuidado y estado de salud”, señala Gemma Claret, responsable de la línea de habilidades relacionales del Programa de Simulación del Hospital.

Alcanzar estas habilidades requiere, sin embargo, de un apren-

dizaje. Hace necesario trabajar aspectos como la asertividad, la escucha activa o la empatía. A partir de esta evidencia, el Hospital Sant Joan de Déu creó en el año 2016 una línea de docencia enfocada activamente a ofrecer recursos formativos en este campo. El equipo encargado de diseñar estos cursos se ha inspirado en programas de simulación de centros nacionales e internacionales como, por ejemplo, el del Boston Children's Hospital, y en la experiencia acumulada por el grupo de trabajo Comunicación y Salud de la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria.



De izquierda a derecha:
Gemma Claret, Carlos Aláez,
José María Quintillá
y Carmen de la Gala.

Formación sobre la comunicación de noticias

Los primeros recursos formativos que ofrece la línea de habilidades relacionales del Programa de Simulación están orientados a difundir una guía sobre la comunicación de malas noticias que un equipo de profesionales del Hospital —del equipo de Experiencia del Paciente— ha elaborado con la participación de familias y que tiene como objetivo orientar a los profesionales sobre cómo deben preparar la comunicación de una mala noticia.

El programa ofrece una formación basada en esta guía que consta de dos módulos de trabajo: una formación en línea y una presencial. La formación en línea está abierta a todo el personal asistencial del Hospital y pretende, mediante una serie de vídeos y ejercicios prácticos, hacer reflexionar a los

profesionales sobre la importancia de la comunicación en su día a día y, al mismo tiempo, transmitirles los contenidos y principios básicos de una buena comunicación. La primera edición de esta formación en línea ha tenido lugar a lo largo del año 2017 y han participado más de 150 profesionales.

La formación presencial se hace en grupos de hasta 16 profesionales. Tiene una duración de dos días y se imparte en dos sesiones. En la primera, los participantes conocen de manera muy práctica el modelo Bridge, que define cuatro estilos en la forma en que nos comunicamos con otras personas y los empareja con elementos de la naturaleza: tierra, fuego, agua y aire. “Si somos conscientes del modelo que predomina en nosotros mismos y en nuestro interlocutor, podemos aumentar la eficacia de la comunicación”, explica Gemma Claret. Esta formación permite al profesional identificar

qué estilo relacional predomina en el paciente y enfocar la comunicación de la noticia de una manera más óptima y eficaz.

En la segunda sesión, los profesionales han de poner en práctica todos los conocimientos que han alcanzado. Para ello, se simula, mediante actores, el momento en que uno de ellos debe comunicar una noticia a un paciente y su familia. Mientras un grupo de profesionales hace la práctica, otro lo observa a través de una pantalla en una sala anexa. Al terminar, se hace una reflexión conjunta. “No se trata de juzgar, se trata de reflexionar sobre los porqués más profundos de nuestro comportamiento y de aprender de los errores. En este ejercicio de reflexión también participan los actores. Los invitamos a que nos expliquen cómo han vivido la comunicación de la mala noticia y qué elementos les han facilitado o dificultado el proceso.” ■

Mantener una buena comunicación con el paciente, no sólo en los momentos críticos, como puede ser la comunicación de un diagnóstico, sino en el día a día, incide en su estado de salud

“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

PRÓXIMAS ACTIVIDADES FORMATIVAS

CRM del Congreso de la Sociedad Española de Anestesia
18 de octubre

Manejo anestésico integral del niño y adolescente con mucopolisacaridosis

En línea: Del 18 de octubre al 15 de noviembre / Presencial: 16 de noviembre

Manejo anestésico integral del niño y adolescente con mucopolisacaridosis

En línea: Del 30 de octubre el 29 de noviembre / Presencial: 30 de noviembre

Fracturas en el niño. Curso anual para residentes
20 y 21 de septiembre

Apoyo en procesos de duelo

25 de octubre y 8 de noviembre

Jornada 2018 para familias y profesionales: El adolescente y adulto joven con enfermedad grave: Una intervención sanitaria, social y educativa
27 de septiembre

Diabetes digital
28 y 29 de septiembre

Manejo de la lactancia materna en el niño hospitalizado
Del 20 de septiembre al 22 de noviembre

Never stop learning

Hospital sin dolor y modelo de confort en pediatría. formación *microlearning*

Del 16 de octubre al 30 de octubre

Oxigenoterapia y terapia inhalatoria. Formación *microlearning*

Del 6 de noviembre al 20 de noviembre

Taller de primeros auxilios para familias

22 de septiembre

Taller de primeros auxilios para familias

27 de octubre

Taller de primeros auxilios para familias

17 de noviembre

Taller de primeros auxilios para familias

15 de diciembre

Avances en alergias e Inmunología Clínica *webcasting*

Del 1 de julio al 31 de diciembre

Ecografía funcional en paciente crítico. ecografía torácica

Del 6 de noviembre al 18 de diciembre

Atención multidisciplinaria del paciente con distrofia muscular de Duchenne

24, 25 y 26 de octubre

Avances en neuropediatría

8 y 9 de noviembre

Avances en Neuropediatría *webcasting*

Del 8 de noviembre al 8 de enero

CRM Emergencias Obstétricas

23 de octubre

Atención al parto y emergencias obstétricas para personal no obstétrico

4 de octubre

Curso Master Internacional Medicina materno-fetal

19 y 21 de noviembre

Curso Master Internacional Medicina materno-fetal

27 y 29 de noviembre

Enfermería oncológica pediátrica

Del 25 de septiembre al 30 de octubre de 2018

Hipoacusia.

Cribado auditivo neonatal

18 setiembre - 16 octubre de 2018

Hipoacusia. Síndromes associats a la hipoacusia infantil

10 setiembre - 8 octubre 2019

Hipoacusia. Patologías clínicas de seguimiento auditivo especial

22 octubre - 5 noviembre

Hipoacusia. diagnóstico de la hipoacusia infantil

13 noviembre - 4 diciembre de 2018

Hipoacusia.

consideraciones especiales

19 noviembre - 3 diciembre 2019

Jornada de intervención social

26 octubre 2018

Progresos y terapéutica en pediatría y cirugía pediátrica

15 y 16 de noviembre de 2018

Progresos y terapéutica en pediatría y cirugía pediátrica *webcasting*

Del 15 de noviembre al 15 de febrero

Ayúdote Ayúdale - Rehabilitación (para familias)

4 de octubre, 8 de noviembre y 22 de noviembre

Enfermedades autoinflamatorias pediátricas

13-14 de septiembre

Neonatal and Paediatric Transport course with high-fidelity simulation scenarios

20 y 21 de septiembre de 2018

Procedimientos específicos en la UCIP durante el manejo del paciente crítico pediátrico

Del 12 de septiembre al 6 de noviembre de 2018

SVAP - Master Enfermo Crítico UB

15, 16 y 17 de octubre de 2018

ECMO

29 y 30 de octubre

Entrenamiento SVATP - Soporte Vital Avanzado en Trauma Pediátrico

8 de octubre 2018

Ventilación mecánica

4, 5 y 6 de octubre de 2018

Ventilación mecánica

9, 10 y 11 de octubre de 2018

Urgencias pediátricas

Teórico - Práctico

25 y 26 de septiembre de 2018

Actualización en SVATP

9 de octubre 2018

Analgesia y sedación en el paciente pediátrico en urgencias para no anestesiólogos

8 de noviembre 2018

Advanced Pediatric Life Support (APLS) Urgencias Pediátricas de la Academia Americana de Pediatría

15 y 16 de noviembre de 2018

Más información:

www.cursospediatria.net

Un poco más de valor

Cada vez estamos más cerca de hacer realidad el SJD
Pediatric Cancer Center Barcelona. Pero aún necesitamos
un poco más de valor.

Dona tu valor #ParaLosValientes

Por transferencia bancaria: ES97-2100-5000-5302-0015-9389

Por Internet: www.paralosvalientes.com



A beneficio de



SJD

Pediatric Cancer Center
Barcelona · Hospital

Donantes Fundadores:

