

PAIDHOS

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

Número **3**
Mayo de 2009

Próximos
Accesibles
Investigadores
Docentes
Hospitalarios
Organización abierta
Solidarios

Los hospitales
como promotores
de la salud

Primera unidad
en Cataluña para
el tratamiento
de los trastornos
pediátricos
del sueño

Entrevista
a Josep M. Ribó,
jefe de Cirugía
del Hospital



**La participación de los padres mejora
la eficacia de la rehabilitación infantil
en los hospitales**

¿Por qué un hospital debe realizar promoción de la salud?

Los hospitales en general, y los terciarios en particular, generan un volumen de conocimiento muy relevante que no puede quedar sólo de puertas adentro. La asistencia, pero también la investigación y la innovación, intentan dar respuesta a los problemas de los pacientes, y las vías para transmitir el conocimiento que de ello se deriva son la docencia y la divulgación.

Por otra parte, la sociedad en general, y los pacientes y sus familias en particular, exigen a los profesionales sanitarios más información y una mayor participación en los problemas de salud. Además, cada vez cuentan con más herramientas para conseguir una información que no siempre será bien interpretada.

Por esto el Hospital Sant Joan de Déu ha creado un área de divulgación y promoción que intenta responder a la necesidad de información rigurosa y seleccionada sobre la salud. Y lo ha hecho ordenando las iniciativas que ya tenía consolidadas –la web con consejos de salud y las conferencias para padres– y poniendo en marcha nuevas actuaciones como, por ejemplo, el portal Faros, el canal Salud TV y la publicación que tiene en las manos.



PAIDHOS

Sumario

Núm. 3 Mayo de 2009



Coordinación

Servicio de Comunicación

Realización

Hores extraordinàries, SL

Diseño gráfico

Víctor Oliva. Disseny gràfic, SL

Fotografías

Servicio de Medios Audiovisuales

Impresión

Gráficas Campás, SA

Depósito legal: B-17.605-2008

Hermanos de  San Juan de Dios

4 La participación de los padres mejora la eficacia de la rehabilitación infantil en los hospitales

8 Los hospitales como promotores de la salud

12 La unidad de semicríticos reduce la estancia media de los pacientes de la UCI

14 El futuro del tratamiento del suelo pelviano pasa por la terapia regenerativa

16 Primera unidad en Cataluña para el tratamiento de los trastornos pediátricos del sueño

18 Un nuevo tratamiento pionero para el retinoblastoma evita la extracción del ojo

20 Mejor abordaje de las adicciones en los más jóvenes

22 Preparados para afrontar el cáncer en casa

24 Atención precoz a los niños con la piel más frágil

26 La seguridad del paciente, un compromiso de todos

28 Al servicio de los niños de todo el mundo

30 Entrevista a Josep M. Ribó, jefe de Cirugía del Hospital

34 Apostamos por la formación





La participación de los padres mejora la rehabilitación infantil en los hospitales



La Dra. Anna Febrer dirige, desde hace 18 años, el Servicio de Rehabilitación del Hospital. A las 12 del mediodía entramos en la sala de rehabilitación: debe de ser hora punta porque está en plena ebullición. Hay muchos niños y niñas, cada uno trabajando junto a un profesional y en presencia de los padres, que siguen atentamente los progresos de sus hijos. Cada niño es un mundo, pero todos tienen el mismo horizonte: integrarse en el entorno con la mejor calidad de vida posible.

Un servicio como hay pocos

La mayoría de servicios de rehabilitación de los hospitales suelen ser de adultos y algunos incorporan unidades de infancia, donde se tratan patologías concretas como, por ejemplo, parálisis cerebral. El rasgo diferencial del Servicio de Rehabilitación del Hospital Sant Joan de Déu es que, al estar ubicado en un hospital pediátrico de tercer nivel, está especializado en todo tipo de rehabilitación infantil. El gran volumen de niños y adolescentes, tanto ingresados como ambulatorios, la complejidad de los casos, la diversidad de las patologías y las diferentes edades exigen una especialización de todos los profesionales que convierte a este Servicio en un centro de referencia en todo el Estado. El abanico de patologías que atiende es muy amplio:

- daño cerebral adquirido (TCE)
- enfermedades neuromusculares
- enfermedades oncológicas
- enfermedades reumáticas
- fibrosis quística y otras afecciones del aparato respiratorio
- espina bífida
- enfermedades y deformidades del aparato locomotor
- politraumatismos y secuelas de fracturas en general
- síndromes malformativos
- amputaciones congénitas y adquiridas
- parálisis cerebral
- cualquier patología generadora de discapacidad

Al mismo tiempo, existe una especial dimensión y forma de entender el servicio, como lo demuestra la participación activa de

Jugar a la Wii por prescripción médica

En el Hospital se potencia un nuevo concepto de rehabilitación: la terapia a través del juego. Antes se efectuaba con cintas, pelotas u otros utensilios, pero actualmente las nuevas tecnologías se han convertido en un buen aliado. Un ejemplo claro de ello es la Wii, que permite desarrollar programas de tratamiento a través del juego y puede utilizarse para realizar tratamientos a domicilio. Otro campo, mucho más extendido en Estados Unidos, es el de la robótica, que permite crear programas de ordenador que guían al paciente en sus movimientos.

los padres en el tratamiento de sus hijos. No obstante, hay que tener presente que el niño no siempre responde igual si tiene a los padres delante. Hay edades en las que es conveniente que no estén porque así el niño trabaja más con el fisioterapeuta o el terapeuta ocupacional. Pero, sobre todo, el tratamiento se efectúa adaptándolo a las características del paciente y no sólo a las estrictamente médicas. Como asegura la Dra. Febrer, “al niño tienes que ganártelo para que colabore en el tratamiento. Deben tenerse en cuenta muchos factores, como por ejemplo la edad, ya que mientras puedes acceder al pequeño a través del juego, en el caso del adolescente tienes que buscar la motivación. Aquí se nota mucho la experiencia de los propios terapeutas”.

La integración de los padres requiere la adaptación de los horarios del servicio a las necesidades de las familias (por ejemplo, tienen que ser compatibles con los horarios de trabajo y también con el horario extraescolar, cuando el niño ya no está ingresado y puede ir a la escuela).

Los tiempos cambian

Hasta no hace muchos años, solía realizarse rehabilitación única-

mente a niños con parálisis cerebral, ya que en muchos casos, sobre todo en traumatismos, se consideraba que el niño se recuperaría solo. Pero se ha demostrado que no es así y, además, actualmente se ha incrementado la demanda de rehabilitación debido al aumento de la supervivencia en enfermedades y traumatismos graves, así como al aumento de la esperanza de vida en enfermedades crónicas, incluidos los niños con cáncer. Además, el nivel de bienestar de la sociedad conlleva que se soliciten más recursos para proporcionar las mismas oportunidades a los niños afectados por una discapacidad que a los demás niños. Muchas de las patologías que antes dejaban secuelas graves, como el reuma, por ejemplo (había niños que dejaban de caminar y tenían que desplazarse en silla de ruedas), ahora se abordan mucho más precozmente con objeto de disminuir al máximo las secuelas derivadas de la enfermedad y poder mantener una buena capacidad funcional.

En cambio se da el caso de patologías congénitas, como la espina bífida, que se habían reducido gracias a los avances del diagnóstico prenatal y que, desgraciadamente, ahora rebrotan debido a los cambios sociales.



“Al niño te lo tienes que ganar para que colabore en el tratamiento.”



Todo ayuda

Por lo que respecta a las patologías neuromusculares de origen genético, como la distrofia muscular de Duchenne o la atrofia muscular espinal, antes se les decía a los padres que, como no tenían cura, no se podía hacer nada por su hijo, lo que resultaba muy duro para ellos. En la actualidad se aplican diferentes terapias (junto con otras disciplinas como la quirúrgica o ventilatoria), que si bien no curan la enfermedad, pueden mejorarla retrasando su progresión y evitando las complicaciones. En el Servicio de Rehabilitación estas enfermedades se abordan de manera integral interviniendo desde diferentes frentes. La Dra. Febrer pone un ejemplo: “Actualmente prescribimos el uso de sillas con motor eléctrico a ni-

ños a partir de los 3-4 años. De este modo, niños que serían dependientes totales en cuanto a desplazamiento (necesitarían alguien que los desplazase), ahora pueden hacerlo de forma independiente. Antes se consideraba que un niño con una silla de ruedas eléctrica era un peligro, pero se ha comprobado que no es así ya que aprenden muy rápidamente a conducirla. Y esto les permite un nivel de integración social óptimo: el niño puede ir a la escuela ordinaria y hacer vida normal.”

Otro terreno en el que se pueden efectuar mejoras es el del transporte. La colocación dentro del coche de un niño que no puede moverse es difícil y los sistemas de retención infantiles estándar no son útiles para mantenerlo seguro y bien sentado cuando presenta deformidades graves.

Por esto, los profesionales del Servicio de Rehabilitación han colaborado con una conocida marca de cochecitos infantiles en el desarrollo de una silla para el coche que se adecue a estas necesidades. Esta sillita está en una fase muy avanzada y parece que a finales de este año saldrá al mercado. Tendrá un sistema de retención que podrá adaptarse a diferentes tipos de trastornos.

¿Quién hace qué?

El Servicio de Rehabilitación del Hospital Sant Joan de Déu se estructura en dos áreas: médica y terapéutica, muy coordinadas entre sí.

En el área médica, los médicos rehabilitadores, una vez conocen el diagnóstico, exploran a los pacientes para evaluar los déficits y su repercusión sobre la capacidad funcional en relación con la edad o una etapa concreta del crecimiento del niño. A partir de aquí establecen las intervenciones terapéuticas más idóneas. A veces las desarrollan los propios médicos, que indicarán fármacos para el dolor, infiltraciones con corticoides en el caso de los niños reumáticos o con toxina botulínica en casos de espasticidad. También se aplicará acupuntura en situa-



“Pese a la gravedad de algunas patologías, es un servicio muy alegre. Hemos pintado las paredes de colores vivos; los uniformes son también de colores vistosos, huyendo de las “batas blancas”. Tenemos muchas ideas: queremos crear una sala “mágica” para que el niño esté motivado para hacer cosas. Por ejemplo, que los movimientos que realiza queden proyectados en una pantalla o en la pared. En definitiva, estimular al niño y quitarle dramatismo a la situación. En esto los niños ayudan mucho: son alegres y vitales. En realidad son ellos quienes nos ayudan a salir adelante.”

ciones de dolor difícil de controlar. Por otra parte se valorará la prescripción de ortesis o ayudas técnicas para la marcha o la necesidad de sillas de ruedas manuales o eléctricas.

Todo este trabajo se hace siempre en colaboración con otras áreas del Hospital: pediatría, neurología, neurocirugía, oncología, reumatología, ortopedia, trabajo social, etc., ya que el concepto de rehabilitación es muy amplio y va más allá de las movilizaciones. Se trata de buscar la estrategia más adecuada para cada situación a fin de que cada paciente alcance el máximo nivel de autonomía posible. Esto se logra trabajando con un enfoque multidisciplinar que, además, facilita la coordinación con todas las áreas del Hospital.

Área terapéutica

La mayoría de pacientes requerirán un programa de terapia física, y aquí es donde interviene el área terapéutica propiamente dicha, que está formada por un conjunto de profesionales con un amplio grupo de fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y una logopeda. Esta última tratará los trastornos de la deglución y de la comunicación. El fisioterapeuta es el profesional encargado de tratar las alteraciones motoras, los trastornos del tono muscular, así como alteraciones de la postura, la coordinación y el equilibrio. Es, en definitiva, el profesional encargado de reeducar la bipedestación y la marcha. En otro ámbito, tratará también las alteraciones del aparato respiratorio, un aspecto

muy importante y que ha crecido en los últimos años debido a la complejidad de los casos asistidos. Por eso dividimos esta área en dos subáreas: fisioterapia general y fisioterapia respiratoria.

El terapeuta ocupacional, por su parte, evalúa el nivel de autonomía en las actividades de la vida diaria entrenando al niño para utilizar determinadas ayudas técnicas. También orientará sobre el aprendizaje para realizar transferencias (tanto a los niños como a los padres).

Ayúdate, ayúdale

Pero los niños crecen y van surgiendo nuevas dificultades en el manejo de los mismos por parte de los padres, ya que estos son también sus cuidadores. Por eso, hace unos años se puso en marcha el proyecto AYÚDATE, AYÚDALE, un curso pionero para asesorar a las familias sobre lo que han de hacer cuando tienen a un niño discapacitado en casa. Dicho curso proporciona a los padres información sobre cómo manejar al niño y cómo adaptar los espacios de la casa; qué prestaciones pueden tener y cómo realizar los trámites correspondientes, etc. Aparte de diferentes profesionales, el curso siempre cuenta con la participación de una asociación de padres de pacientes, que puede ofrecer apoyo a los padres que se encuentran en la misma situación.

¿Y por qué no esquiar?

Aparte del programa de entrenamiento deportivo después de

una enfermedad grave o una enfermedad crónica, desde hace tres años se efectúa una salida de esquí a La Molina. En esta instalación existe una zona de esquí adaptada para sillas de ruedas y desde 2006 van cada año. La Dra. Rodríguez, responsable del programa deportivo, indica que “para los niños esquiar es una experiencia fantástica, al igual que salir a navegar a vela, una actividad que hicimos el año pasado”. Y es que el deporte es una buena ayuda pero, sobre todo, el deporte forma parte de la vida y se trata de que también ellos tengan oportunidad de participar en estas actividades.

Llegar lo más lejos posible

El proceso rehabilitador supone a menudo un gran esfuerzo para las familias. “Hay pacientes que vienen desde muy lejos, como esta niña de Cádiz que estamos tratando actualmente. Pese a las dificultades, las familias te animan a salir adelante, les ves las ganas de luchar, cuando son capaces de pasar toda la noche de viaje para venir aquí a visitarse. Esto será más fácil cuando dispongamos del hotel de pacientes y se pueda brindar alojamiento.” La Dra. Febrer y todo el equipo de rehabilitación viven muy de cerca estas inquietudes; ningún profesional queda al margen, lo que les hace dar lo mejor de sí mismos. La esperanza de las familias y la alegría de estos niños son la mejor recompensa. ■



El concepto de rehabilitación es muy amplio y va más allá de las movilizaciones. Se trata de buscar la estrategia más adecuada para cada situación, de manera que cada paciente alcance el máximo nivel de autonomía posible.

Los hospitales como promotores de la salud

Los hospitales de tercer nivel se convierten en entidades promotoras de la salud debido a los cambios que se están produciendo en su entorno y a la necesidad creciente de información rigurosa y seleccionada sobre la salud, tanto por parte de los profesionales asistenciales, como de la sociedad en general. Los pacientes y sus familias quieren estar cada vez más informados y participar de alguna forma en los problemas de salud. Los profesionales sanitarios, por su parte, asumen un nuevo rol como agentes informadores. Y esto en un contexto en el que las nuevas tecnologías ponen al alcance de todo el mundo un volumen ingente de información que, si no se procesa adecuadamente, puede dar pie a lo que ya se denomina la *infotoxicación*.





En el caso del Hospital Sant Joan de Déu, es el plan estratégico, denominado Paidhos, el que marca la creación de un Área de Divulgación que engloba las acciones de difusión del conocimiento en salud pediátrica y maternal que desarrolla el centro. Y para reafirmar este compromiso, hace dos años se incorporó a la Red Internacional de Hospitales Promotores de Salud, adscrita la OMS.

En torno a la asistencia, el Hospital genera un conocimiento que se canaliza en cuatro ámbitos: investigación, innovación, docencia y divulgación. La investigación y la innovación buscan soluciones a los problemas de salud de los pacientes, mientras que la docencia y la divulgación transmiten el conocimiento generado.

Conocer para actuar

Una de las principales actuaciones del Área de Divulgación del Hospital Sant Joan de Déu ha sido

la creación, el año pasado, del Observatorio de Salud de la Infancia y la Adolescencia Faros Sant Joan de Déu, una iniciativa pionera impulsada por el Hospital, con la colaboración de la Obra Social de "la Caixa", que bajo el lema *Conocer para actuar* analiza la evolución de los problemas de salud infantil en los países desarrollados, a fin de conocer las principales tendencias de futuro y propo-

ner recomendaciones para contribuir a definir las actuaciones y políticas en este ámbito.

El Observatorio Faros difunde el conocimiento que va generando a través de *newsletters* y del portal www.faroshsjd.net, que pone al alcance de los profesionales de la salud, del mundo educativo y de la población en general información seleccionada sobre la salud de los niños y los



El Observatorio Faros ha publicado dos informes, uno sobre los problemas de salud de los niños en los países desarrollados y otro sobre los accidentes infantiles, que pueden consultarse en el portal www.faroshsjd.net.



adolescentes. Faros ya ha publicado dos informes, uno sobre los problemas de salud de los niños en los países desarrollados y otro sobre los accidentes infantiles.

Ambos documentos, que pueden encontrarse en el portal, se dirigen a los profesionales de la salud implicados cada día en la atención a los niños, pero también a profesionales que interactúan diariamente con ellos –profesores, rehabilitadores, trabajadores sociales– y a quienes tienen

un papel relevante en la atención de la salud infantil, es decir, planificadores, gestores de servicios de salud o educativos y también, por supuesto, a los padres y la sociedad en general.

“Estos informes no tienen, en ningún caso, el propósito de convertirse en una referencia científica, sino que se proponen estimular la reflexión y convertirse en un eslabón más en la cadena de esfuerzos hacia un futuro cada vez más saludable para los niños”, afirma el direc-

tor de Faros, Jaume Pérez Payarols. Para ofrecer el máximo rigor y credibilidad, cuenta, como eje principal, con un comité asesor que desarrolla y valida todas las acciones y contenidos que se realizan desde el Observatorio. Dicho comité está formado por expertos de diferentes áreas, desde altos representantes de la Administración pública hasta profesores universitarios, pasando por pediatras especialistas.

El Área de Divulgación del Hospital Sant Joan de Déu dispone de otros espacios virtuales para difundir el conocimiento entre públicos concretos. Es el caso del boletín *Nous Vincles*, dirigido a los profesionales de la atención primaria del área de influencia del Hospital (Costa de Ponent y Barcelona izquierda) y *Entre Associacions*, una *newsletter* que el centro pone a disposición de las asociaciones de padres de pacientes.



En este sentido, hay que destacar uno de los apartados de la web del Hospital (www.hsjdbcn.org) que está dedicado a los consejos de salud e incluye más de 1.000 referencias que se extraen de la prestigiosa web americana *Kids-Health*. Para lograr que resulte aún más atractiva, nuestro Hospital ha habilitado un asistente virtual con el que los usuarios pueden conversar y encontrar con mayor facilidad el consejo de salud que les interesa.

Herramientas útiles para los padres

Otro canal que gestiona el Hospital Sant Joan de Déu es el de las publicaciones impresas, ya sean propias –como las memorias que edita cada año (de actividad, científica y docente, y solidaria), la revista *Paidhos*, o el boletín *El teu hospital al dia* que se encuentra en las salas de espera del centro– o en colaboración con otras entidades.

Este es el caso de la colección *Família & Salut*, que desarrolla con la editorial Edebé y que es una herramienta práctica y útil para dar respuesta a las preguntas que a menudo formulan los padres sobre la salud y educación de sus hijos.

Los autores son especialistas del Hospital y por el momento ya se han publicado cinco libros, con los títulos: *Treballem, qui tindrà cura dels nostres fills?*, de Santiago García-Tornel y Josep Gaspà; *La malaltia celíaca*, de Carme Farré y Pere Vilar; *Les al·lèrgies alimentàries en la infància*, de José Ignacio Sierra; *Per què em costa tant aprendre?* Tras-

torns de l'aprenentatge, de Anna Sans, y *Adolescents i noves tecnologies: innovació o addicció?*, de Josep Lluís Matalí y José Ángel Alda.

Por otra parte, el Hospital utiliza también los medios audiovisuales para transmitir mensajes de interés para sus pacientes y familias. Así, en las habitaciones de hospitalización infantil, se emite el canal FAN 3, que promueve la Fundación Antena 3, y que ya está implantado en varios centros hospitalarios del Estado. Sus contenidos son de entretenimiento, pero también incluye apartados de carácter divulgativo que explican con lenguaje sencillo aspectos relacionados con el ámbito clínico.

Otro canal que puede verse en el Hospital, en este caso en las salas de espera de las consultas externas, es el denominado *Salut TV*, que promueven el Consorcio Hospitalario de Cataluña y la Corporación Catalana de Medios Audiovisuales. También es un canal que se pone a disposición de los hospitales y que incluye entretenimiento –con el canal 3/24 o el K3– y la posibilidad de que el propio centro emita mensajes de interés para sus usuarios utilizando una parte de la pantalla del televisor.

Espacios presenciales

El Hospital Sant Joan de Déu realiza dos actuaciones más, con éxito de público, a través de iniciativas presenciales. Se trata del Aula de pediatría para padres y el Espacio interactivo de promoción de hábitos saludables.

Las conferencias para padres y educadores nacieron hace más de dos años y han registrado una media de más de ochenta asistentes, a los que hay que añadir un número importante de personas que las siguen a través de internet. Se celebran el último jueves de cada mes en el auditorio del Hospital y tratan temas como los trastornos del sueño, los problemas de crecimiento, la piel atópica, los padres novatos o la homeopatía en los niños.

Por lo que respecta a las campañas de hábitos saludables, se desarrollan en unas carpas ubicadas en la entrada principal del centro sanitario barcelonés. Hasta ahora se han desarrollado campañas sobre nutrición, salud bucodental, prevención de accidentes y fomento de la lectura. Cada una de ellas tiene una duración de tres meses y las visitan más de 4.000 familias cada mes. Además de una exposición informativa sobre el tema que se presenta, la campaña incluye talleres interactivos con los niños como, por ejemplo, de cocina, cepillado de dientes, seguridad vial o cuentacuentos.

Con todas estas iniciativas, el Hospital Sant Joan de Déu pone el conocimiento que generan sus profesionales al alcance de los agentes sanitarios y de la sociedad para prevenir problemas de salud entre la población desde los primeros años de vida. Una frase que puede ilustrar esta actuación es la siguiente: “Los ataques de corazón deberían tratarse pronto, digamos 50 años antes de que sucedan.” ■

Más de 4.000 familias visitan cada mes las exposiciones que se presentan en el Hospital para promover hábitos saludables.

La unidad de semicríticos reduce la estancia media de los pacientes de la UCI

La Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Sant Joan de Déu se ha renovado en los últimos meses. Por una parte, ha ganado camas mediante la creación de un espacio para pacientes semicríticos y, por otra, ha dejado atrás los papeles y ha pasado a ser la primera unidad que ha informatizado la historia clínica del paciente durante su estancia en el Hospital.

Desde el pasado mes de noviembre, la Unidad de Cuidados Intensivos dispone de un nuevo espacio de cuidados intermedios. Se trata de la unidad de semicríticos, un espacio próximo a la UCI y con capacidad para cuatro camas donde se ingresan los niños que, sin necesitar cuidados intensivos, requieren unos cuidados más constantes que los que recibirían en una planta de hospitalización convencional.

La Unidad de Cuidados Intensivos cuenta con 14 camas. Casi la mitad de los pacientes que se atienden en ella son postoperados que requieren asistencia ventilatoria o controles muy estrictos durante las primeras horas o días siguientes a la intervención; una cuarta parte son pacientes afectados de patologías muy variadas (infecciones, insuficien-

cia respiratoria, traumatismos...) que han sido derivados desde otros hospitales que no disponen de UCI, y el resto de ingresos proceden de las plantas de hospitalización o del servicio de urgencias.

La estancia media de los pacientes en esta unidad se ha reducido en los últimos meses a raíz de la creación del espacio de semicríticos. "Antes, algunos niños tenían que estar ingresados más tiempo en la UCI porque no estaban en condiciones de ser trasladados a planta, ya que requerían ciertos controles o un determinado nivel de vigilancia. Ahora pasan primero unos días en semicríticos", explica el jefe de la UCI, Antoni Palomeque. "Y también resulta muy útil en el proceso inverso –añade– cuando un paciente ingresado en una planta de

hospitalización convencional empeora y requiere unos cuidados más constantes sin llegar a intensivos."

La creación de semicríticos ha aligerado considerablemente la presión asistencial que vive la UCI, en especial durante los meses de invierno puesto que, al reducir la estancia del paciente, ha posibilitado que los profesionales dispongan de más camas y estén en mejores condiciones para afrontar los nuevos casos que les llegan.

Además, la nueva unidad ha sido muy bien acogida por los familiares de los pacientes. "Algunos padres se angustian cuando les decimos que su hijo saldrá de la UCI porque teniéndolo aquí se sienten más seguros. Ahora, esta salida de Cuidados Intensivos es más gradual y los padres viven



mejor todo el proceso”, explica el doctor Palomeque. Las nuevas instalaciones han sido ideadas para que los padres puedan permanecer junto a sus niños en todo momento y disponen de un espacio de descanso y de duchas por lo que resultan idóneas para los enfermos crónicos.

UCI sin papeles

Pero este no ha sido el único cambio que ha experimentado la Unidad de Cuidados Intensivos en los últimos meses. Desde el mes de noviembre, los profesionales de esta unidad no utilizan papel porque toda la historia clínica del paciente en la UCI está informatizada. No tienen que anotar los resultados de los controles porque todos los aparatos que miden las constantes vitales del niño transmiten los datos a un servidor central y quedan registrados en un programa informático que se consulta a través de una estación de trabajo situada junto a la cama; los médicos introducen en el programa la medicación que

cada paciente debe tomar y este registra el curso clínico, entre otras informaciones. Las enfermeras, por su parte, dejan constancia de los cuidados practicados y de cualquier incidencia que se haya producido durante su turno en relación con un paciente.

El doctor Martí Pons, que junto con las enfermeras Gemma Pérez y Carolina Fuentes ha trabajado durante meses con la empresa Philips en la adaptación del programa informático Carevue a las peculiaridades de una UCI pediátrica, explica que la informatización de la historia clínica permite reducir errores. “En la historia clínica tradicional todo se escribe a mano y pueden darse errores de interpretación y de confusión de la letra. Aquí este error no es posible.” La informatización de la historia presenta también otras ventajas: permite que los profesionales ahorren tiempo llenando informes, facilita la prescripción de medicamentos porque el programa calcula automáticamente la dosis se-

gún el peso del paciente; dispone de un sistema de avisos que permite alertar a los profesionales cuando detecta un cambio en las constantes vitales del niño que puede requerir una modificación de la medicación...

Próximamente, los resultados de las pruebas de laboratorio se transmitirán e incorporarán automáticamente a la historia clínica informatizada de la UCI y, en una fase posterior, se seguirá el mismo procedimiento con la radiología digital que se efectúa en el Servicio de Diagnóstico por la Imagen. “Ahora lo tenemos todo informatizado pero los profesionales deben utilizar diferentes herramientas o programas para consultar los datos que necesitan. Muy pronto, sin embargo, podrán consultarlos desde una única herramienta y esto será especialmente útil para establecer sistemas de alerta que requieran relacionar los datos de los diferentes sistemas de información”, concluye Siscu Torrents, jefe de Sistemas de Información. ■

El futuro del tratamiento del suelo pelviano pasa por la terapia regenerativa

La cirugía del prolapso genital y la incontinencia de orina ya se efectúa de manera ambulatoria a partir de técnicas mínimamente invasivas, pero en un futuro no muy lejano la terapia regenerativa con células madre puede tomar el relevo de los tratamientos actuales.



14 | Paidhos 2. Hospital Sant Joan de Déu

Existe un número creciente de pacientes con problemas del suelo pelviano, lo que se explica en gran parte a partir de aspectos sociales. “Cada vez hay más

población de mujeres de edad y una parte importante de ellas sufre incontinencia urinaria. Son más exigentes y llevan una vida social más intensa que las gene-

raciones anteriores. Por lo tanto, buscan una mayor calidad de vida y están dispuestas a someterse a una cirugía que no es agresiva y que soluciona el 90%

de los casos”, afirma el Dr. Lluís Amat, médico del servicio de Obstetricia y Ginecología del Hospital Sant Joan de Déu.

Desde hace unos años, esta patología ha dejado de tratarse dentro de la ginecología general y se atiende en unidades especializadas que se encuentran en los centros sanitarios de tercer nivel y ahora también en los hospitales generales y comarcales. Según el Dr. Amat, “en esta patología es importante realizar un buen diagnóstico y aplicar un tratamiento personalizado en cada caso”.

Una opción para la paciente que sufre incontinencia urinaria leve es un tratamiento conservador basado en fisioterapia y rehabilitación. Si este no funciona, la alternativa es la cirugía.

El Hospital Sant Joan de Déu fue pionero en la aplicación de técnicas mínimamente invasivas empleando mallas por vía vaginal para la corrección de la incontinencia urinaria de esfuerzo. La Unidad de Suelo Pelviano se creó hace veinticinco años, aunque ya hacía años que realizaba el abordaje quirúrgico del prolapso y la incontinencia de orina, con más de 300 intervenciones anuales.

“El uso de material protésico ha sido una revolución en el tratamiento de la incontinencia y el prolapso genital, ya que estas pacientes, al igual que sucede en el caso de las hernias, tienen los tejidos deteriorados y su aprovechamiento para la corrección quirúrgica no da resultados satisfactorios”, apunta el Dr. Amat. El



Hospital Sant Joan de Déu ya ha realizado más de 800 intervenciones con incorporación de mallas para curar la incontinencia urinaria, con una tasa de curación del 90%.

Se trata de una intervención ambulatoria y mucho más cómoda para las pacientes, con la misma tasa de curación que las técnicas invasivas que se utilizaban anteriormente. Incluso, ya se están realizando cirugías aún menos invasivas como la técnica *Needleless*, es decir, sin agujas.

Las alternativas de futuro pasan por la terapia regenerativa con células madre. Estas se aplican en la uretra para poder curar a las pacientes sin tener que colocar una prótesis.

El Hospital Sant Joan de Déu ya está desarrollando algunas líneas de trabajo que aprovechan el plasma rico en plaquetas y lo aplican a la cirugía del prolapso, logrando que la fase inflamatoria de los tejidos dure menos y acelerando así la fase regenerativa

con lo que se consigue un mejor postoperatorio. La terapia regenerativa ya se aplica en intervenciones de otras especialidades, como traumatología, cirugía maxilofacial, etc.

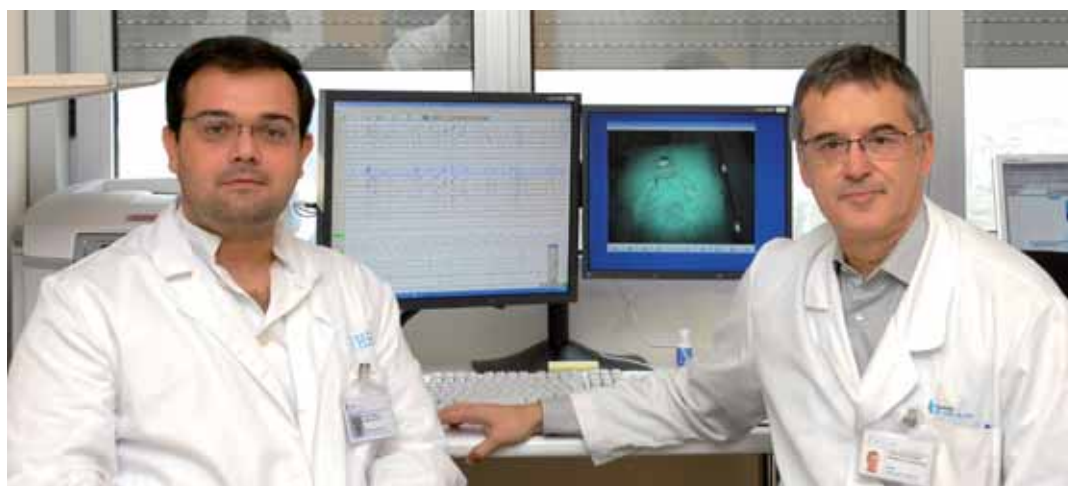
Otro estudio que está desarrollando el centro barcelonés es la aplicación de células madre para tratar el prolapso, aunque por el momento sólo se está experimentando en animales.

La Unidad de Suelo Pelviano del Hospital Sant Joan de Déu no solo atrae pacientes con esta patología que llegan derivadas de otros centros de nuestro entorno, sino que también es centro de referencia para profesionales que vienen a formarse en estas técnicas punteras.

Según el Dr. Lluís Amat, “la clave para el éxito de estas técnicas es estudiar, comparar y sobre todo individualizar cada tratamiento” y, añade, “las mallas no pueden colocarse de forma indiscriminada, ya que esto puede ser peligroso”. ■

La cirugía mínimamente invasiva permite solucionar el 90% de los casos de incontinencia urinaria.

Primera unidad en Cataluña para el tratamiento de los trastornos pediátricos del sueño



De izquierda a derecha,
Òscar Sans y
Francesc Xavier Sanmartí.

Uno de cada cuatro niños sufre trastornos del sueño que afectan a su rendimiento escolar, pueden repercutir en su salud y crecimiento, y causan alteraciones graves en su entorno familiar más inmediato. Para tratarlos, el Hospital Sant Joan de Déu ha creado la primera unidad de Cataluña especializada en el tratamiento de los trastornos pediátricos del sueño.

El sueño sigue un patrón de ritmo circadiano. Cuando iniciamos el día, nuestro nivel de alerta es alto, se va manteniendo así a lo largo de la mañana hasta el mediodía, cuando se produce un pequeño descenso –la hora de la siesta–, y vuelve a subir hasta que baja de nuevo por la tarde. Al-

gunos niños y adolescentes tienen alterado este patrón por varios motivos y sufren trastornos del sueño que dificultan su descanso y el de sus progenitores.

El neurofisiólogo Òscar Sans Capdevila, que con el neuropediatra Francesc Xavier Sanmartí forma parte de la Unidad de Trastornos del Sueño, explica que “en un porcentaje muy elevado de casos el origen de estos trastornos radica en una falta de orden y unas malas rutinas que han impedido que el niño adquiera unos hábitos de sueño adecuados”. Hay niños que se duermen con los padres y cada vez que se despiertan durante la noche los reclaman para reiniciar el sueño.

Otros hacen la siesta demasiado tarde, de manera que esta interfiere en su sueño nocturno, se duermen más tarde de lo que convendría por la noche y no descansan suficientes horas. “Aunque en la mayoría de trastornos existe un problema de rutinas –puntualiza Sans– hay que asegurarse siempre de que no exista una causa patológica detrás.”

Los profesionales de la Unidad del Sueño trabajan actualmente en la elaboración de unas guías prácticas que permitan a los pediatras del ámbito de la atención primaria distinguir entre una alteración patológica del sueño y un trastorno provocado por una falta de rutinas del sue-

ño. Esta iniciativa, impulsada por la Sociedad Española del Sueño y en la que participan el Hospital Sant Joan de Déu y otros centros sanitarios del Estado, tiene como objetivo mejorar el diagnóstico de algunos trastornos que a menudo pasan desapercibidos y dotar a los pediatras de herramientas y estrategias que les permitan tratar los trastornos motivados por malas rutinas.

Los problemas del sueño más frecuentes en los niños están relacionados con la dificultad para coger el sueño (disomnias), con problemas durante el sueño (parasomnias) y con una excesiva somnolencia diurna. La disomnia más común es el insomnio infantil, que padecen el 90% de los niños menores de cinco años que presentan una alteración del sueño. En la mayoría de casos se debe a unas malas rutinas y malos hábitos del sueño por lo que los profesionales de la Unidad ofrecen a los padres estrategias que permitan reconducir la situación. Dichas estrategias pasan por establecer unas rutinas que ayuden al niño a dormir: fijar una hora para el baño, para la cena y para irse a dormir; introducir un objeto que el niño asocie con la hora de dormir –denominado objeto transicional–; saber como actuar cuando un niño llora al quedarse solo en la habitación.

Otro trastorno muy prevalente en los niños cuando llegan a la adolescencia es el “retraso de fase”, un trastorno que tiene una base fisiológica. En los adolescentes, el patrón del sueño se altera de manera que su nivel de alerta sube por la noche y es más bajo durante el día, lo que provoca que algunos jóvenes se vayan a dor-

mir tarde y tengan tendencia a levantarse también tarde. Al tener que madrugar para ir al instituto, no duermen suficientes horas, están muy cansados y en algunos casos se duermen en clase.

Entre las parasomnias, el trastorno del sueño más frecuente son los terrores nocturnos, que presentan entre el 1 y el 5% de los niños de 3 a 8 años. Este trastorno, que no es patológico, se produce cuando, debido a la fatiga y el estrés, el pequeño entra aceleradamente en la fase del sueño lento o profundo. Entonces se despierta sobresaltado durante la noche, llora, abre los ojos pero no ve y no responde a los estímulos. Este es un despertar verdadero ya que la actividad cerebral del niño es la correspondiente a la del sueño profundo. Los profesionales de la Unidad del Sueño enseñan a los padres de estos niños como deben actuar ante un terror nocturno –no interactuar sino abrazarlo para protegerlo– y les explican qué medidas pueden introducir para prevenir terrores nocturnos futuros.

Los trastornos del sueño patológicos, aunque menos frecuentes, requieren una atención especial. Uno de los más prevalentes en los niños es el síndrome de apneas obstructoras. Los

pequeños que lo sufren tienen dificultades para respirar durante la noche debido al tamaño de las amígdalas y adenoides (vegetaciones), que les obstruyen la vía aérea, con lo que se despiertan con frecuencia durante la noche y no descansan lo suficiente. Para diagnosticar este síndrome, el paciente tiene que pasar una noche en el hospital durante la cual los profesionales le efectúan un estudio de sueño, una prueba que consiste en medir –mediante la aplicación de electrodos en diferentes partes del cuerpo– cuántas apneas o interrupciones de la respiración sufre y en qué fase del sueño. Este estudio también resulta de mucha utilidad para diagnosticar el síndrome de piernas inquietas, un trastorno neurológico del movimiento caracterizado por una necesidad irresistible de mover las piernas que se acompaña de sensaciones desagradables y molestas.

Los niños afectados por el síndrome de apneas deben someterse a una extirpación quirúrgica de las amígdalas. El Hospital Sant Joan de Déu aplica desde hace meses un tratamiento farmacológico pionero en el Estado que permite evitar la intervención en los casos menos graves. ■

Les fases del sueño

En el sueño pueden distinguirse dos fases: la fase REM, en la que se organizan y fijan los conocimientos retenidos durante el día, y la fase NO REM, durante la cual el cuerpo y el cerebro se reponen del agotamiento de la jornada produciéndose la liberación de hormonas importantes para los niños, entre ellas la hormona del crecimiento.

Cuando nos dormimos iniciamos el sueño en una fase predominantemente reparadora o NO REM (aproximadamente un 80% del tiempo total del sueño) para pasar posteriormente a la fase REM (un 20%), o de retención de conocimientos. Algunos trastornos del sueño, como los terrores nocturnos, se producen únicamente en la fase NO REM y otros, como las pesadillas, en la fase REM.

Un nuevo tratamiento pionero para el retinoblastoma evita la extracción del ojo

El Hospital Sant Joan de Déu es el único centro de Europa, y uno de los pocos del mundo, que aplica una nueva técnica para tratar algunos retinoblastomas –los tumores oculares más frecuentes en niños– intentando evitar la extracción del ojo.

Los doctores Andreu Parareda, Leopoldo Guimaraens y Jaume Català, oncólogo pediátrico, neurorradiólogo intervencionista y oftalmólogo del Hospital Sant Joan de Déu, respectivamente, que participaron en el primer tratamiento de un retinoblastoma con quimioterapia intraarterial a través de la arteria oftálmica practicado en Europa.



El retinoblastoma es un tumor que se origina en la retina y que afecta a niños de corta edad. Cada año se detectan entre 40 y 50 nuevos casos en España. Un 40% de los niños a quienes se diagnostica presentan una predisposición congénita a desarrollar la enfermedad. Estos casos suelen diagnosticarse en el primer año de vida y pueden afectar a ambos ojos con probabilidad de múltiples tumores. En el otro

60% de los casos, que suelen diagnosticarse en torno de los dos años de edad, el retinoblastoma es esporádico y por consiguiente, unilateral y único.

El retinoblastoma es el único tumor que no se diagnostica mediante estudios anatomopatológicos, puesto que la biopsia está contraindicada por el riesgo de extender la enfermedad fuera del globo ocular. La orientación diagnóstica la efectúa el oftalmólogo,

fundamentalmente mediante la exploración del fondo del ojo y con RetCam, una cámara de alta definición y campo amplio.

El tratamiento para combatir los retinoblastomas bilaterales consiste en la administración de quimioterapia sistémica y otros tratamientos conservadores como la termoterapia –con empleo de láser–, la crioterapia –aplicación de frío– o la braquiterapia –colocación de placas

radiactivas en la zona tumoral. La tendencia suele ser evitar el tratamiento con radioterapia externa, aun cuando es muy efectivo, para evitar sus importantes efectos secundarios. En el caso de los retinoblastomas unilaterales que se detectan en una fase muy avanzada, la única opción terapéutica que existía hasta ahora era la enucleación, es decir, la extracción del ojo.

El rechazo que esta práctica médica ha tenido tradicionalmente en Japón por cuestiones culturales motivó el desarrollo, ya hace décadas, de técnicas alternativas a la enucleación, como la quimioterapia intraarterial. En Nueva York, el doctor David H. Abramson ha publicado recientemente estudios que avalan la eficacia de esta técnica, con infusión de quimioterapia a través de la arteria oftálmica, y el Hospital Sant Joan de Déu ha empezado a aplicarla hace un año para combatir algunos casos seleccionados de retinoblastomas unilaterales diagnosticados en fase avanzada.

“La curación de los retinoblastomas en nuestro país se acerca al 100% de los casos. Ahora nuestro objetivo es, además de preservar la vida del paciente, conservar su globo ocular y, en la medida de lo posible, la visión del ojo afectado”, señala el doctor Andreu Parareda, oncólogo pediátrico y uno de los responsables de la Unidad de Retinoblastoma del Hospital Sant Joan de Déu.

El nuevo tratamiento consiste en administrar quimioterapia a dosis muy bajas directamente sobre el tumor y mediante ca-

teterismo. Para llegar cerca del ojo, se efectúa una punción en la ingle del paciente introduciéndole un catéter en la arteria femoral que es guiado hasta alcanzar la arteria oftálmica. La dosis de quimioterapia que se administra en cada sesión –suelen efectuarse tres con un intervalo de tres semanas de separación entre ellas– se determina según el volumen del tumor y el peso del paciente, pero es tan baja que “los efectos



secundarios sistémicos son nulos y, a nivel local, mínimos y reversibles en la mayoría de los casos”.

Un comité integrado por oftalmólogos y oncólogos pediátricos evalúa qué casos son candidatos a recibir este tratamiento. El equipo médico de la Unidad de Retinoblastoma del Hospital Sant Joan de Déu, con la colaboración del equipo del doctor Leopoldo Gimaraens, jefe de Neurorradiología Intervencionista del Hospital General de Catalunya y pro-

fesional de reconocido prestigio internacional, ya ha aplicado esta técnica en tres pacientes.

El tratamiento con quimioterapia intraarterial en pacientes con retinoblastoma unilateral avanzado ha de permitir el posterior empleo de técnicas de tratamiento conservadoras, como las mencionadas anteriormente. El Hospital también ha sido pionero en la aplicación de la braquiterapia a pacientes afectados de



La Dra. Teresa Sola, del equipo de neurología intervencionista, durante la infusión de la quimioterapia a través de la arteria oftálmica.

Paciente con un reflejo blanco pupilar anómalo, denominado leucocoria.

Leucocoria o reflejo blanco en la pupila: ¡hay que consultar de inmediato!

Si en un niño o una niña de pocos meses o años observamos un reflejo blanco a través de la pupila (denominado leucocoria), que puede ser variable según la fuente de luz y suele ser constante con la utilización del flash de las cámaras fotográficas, hay que consultar de inmediato a una unidad especializada. Para ello, puede dirigirse a su pediatra de referencia, a urgencias del Hospital o puede enviar una petición de valoración al fax 93 600 61 19, exponiendo la sospecha, y será atendido sin demora. Otros signos que podrían hacer pensar en un retinoblastoma son un estrabismo persistente o un enrojecimiento con dolor ocular intenso.

Mejor abordaje de las adicciones en los más jóvenes



De izquierda a derecha:
Lluís San, Marta Pardo,
Josep Lluís Matalí,
Agustín Bonifacio y
Ana María Molano

20 | Paidhos 2. Hospital Sant Joan de Déu

En los últimos años ha aumentado de forma alarmante el número de adolescentes que toman drogas. Alcohol, tabaco, cannabis y cocaína son las sustancias que más consumen. El Plan director de salud mental y adicciones del Departamento de Salud detectó esta realidad concluyendo que “existe en la actualidad la necesidad emergente de atender a los adolescentes con un trastorno relacionado con el uso de sustancias”.

Su abordaje presenta una singular complejidad, tanto por las particularidades del propio trastorno adictivo como por la

etapa de la vida en la que se desarrolla, por lo que el Plan director de salud mental y adicciones consideró necesario crear iniciativas para atender estos casos de forma especializada. Fruto de esta necesidad, en 2007 nació en el Hospital Sant Joan de Déu la Unidad de Conductas Adictivas del Adolescente, adscrita al Servicio de Psiquiatría y Psicología con el objetivo de tratar tanto a los adolescentes que sufren una adicción a las drogas como a los que hacen un uso descontrolado de los videojuegos, internet y otras aplicaciones de las nuevas tecnologías.

En los últimos años se ha producido un cambio en los patrones de consumo de drogas. Antes, los jóvenes que consumían estas sustancias lo hacían con mayor frecuencia pero en pequeñas cantidades, mientras que ahora, en cambio, predomina el modelo “nórdico”, caracterizado por un consumo más concentrado en los fines de semana y con grandes dosis. Las consecuencias derivadas de esta nueva forma de consumo son un aumento de las intoxicaciones, las peleas, los traumatismos y los accidentes, sobre todo de tráfico.

El problema se ha visto agravado, además, porque la población adolescente inicia cada vez más temprano el consumo de drogas. Aunque depende de la sustancia, la edad de inicio se sitúa entre los 13 y los 15 años. “Cuanto antes se empieza a consumir –alerta el psicólogo clínico y responsable de la Unidad de Adicciones, Josep Lluís Matalí– mayores son los riesgos que se corren. Hay que tener en cuenta que el consumo a estas edades puede afectar a la maduración cerebral y es mayor el peligro de desarrollar conductas de riesgo que repercutan gravemente en el desarrollo del adolescente. Se ha demostrado que un joven que empieza a fumar cannabis a la edad de 13 años tiene mayor probabilidad de abandonar los estudios que un chico que se inicia tres o cuatro años más tarde.”

Los problemas en el rendimiento escolar también aumentan en el caso de los jóvenes que usan de forma descontrolada las nuevas tecnologías. En la actualidad, el 74% de los adolescentes se conectan diariamente a internet, y muchos de ellos más de tres o cuatro horas diarias. Las aplicaciones que generan más adicción son los juegos y los programas para comunicarse (chat o Messenger). Las nuevas tecnologías que motivan más consultas a la Unidad de Adicciones son, preci-

samente, los videojuegos y videoconsolas, en los chicos, y el chat, en las chicas.

Matalí puntualiza que la comunidad científica internacional no ha reconocido el uso descontrolado de las nuevas tecnologías como una adicción patológica porque no hay consenso sobre si se trata de una enfermedad en sí o bien es un síntoma de otra patología mental. Pero, sea cual sea el diagnóstico, el adolescente que abusa de las nuevas tecnologías requiere tratamiento porque esta conducta puede tener repercusiones graves en su vida.

“El uso de las nuevas tecnologías deja de ser saludable para convertirse en un problema patológico cuando el niño está extraño, más irritable, cambia de amigos, abandona sus aficiones o baja su rendimiento en la escuela, y estos cambios no están justificados por un motivo concreto”, explica Matalí. Será el momento de consultar al pediatra o al médico de cabecera que, si lo cree oportuno, derivará el caso a un centro de salud mental infantil o un centro de atención y seguimiento de drogodependencias.

Los casos más complejos acabarán siendo tratados en el Hospital. Estos pacientes recibirán un tratamiento interdisciplinar que se basa principalmente en la in-

tervención psicoterapéutica y, si es necesario, farmacológica, social y de enfermería, con la finalidad de que el adolescente llegue a ser capaz de controlar los estímulos que le conducen a la adicción y adopte los cambios necesarios en su vida para evitar una recaída. Para el abordaje del adolescente es imprescindible incorporar a la familia al tratamiento y trabajar con él la motivación para un empleo del tiempo más adecuado.

El perfil del paciente atendido en la Unidad de Conductas Adictivas del Adolescente (UCAD) del Hospital Sant Joan de Déu es el de un muchacho de 16 años de edad que no ha alcanzado la formación secundaria obligatoria, con frecuentes conductas de riesgo asociadas, sin un proyecto de futuro adecuado, que tiene muchas dificultades para adaptarse al mundo académico y laboral, que ha recibido tratamiento en la red de salud mental con anterioridad y que solicita tratamiento por problemas relacionados principalmente con el consumo de cannabis (pero también hay que destacar los problemas relacionados con el consumo de cocaína). Asimismo, presenta una elevada comorbilidad con trastornos mentales, siendo los más prevalentes los trastornos de conducta, los trastornos del estado de ánimo y los trastornos psicóticos ■

Hay que tener en cuenta que los adolescentes con problemas relacionados con las conductas adictivas pueden definirse como personas con riesgo de exclusión social, por lo que hay que establecer protocolos y acciones específicas para evitarlo.

Preparados para afrontar el cáncer en casa

¿Es grave que mi hijo tenga fiebre? Puedo esperar o tengo que salir corriendo hacia el hospital? ¿Cómo debo alimentarlo después de la quimioterapia? Estas y otras cuestiones preocupan a los padres de los niños diagnosticados de cáncer cuando llega el momento de abandonar el hospital. Para darles respuesta, desde hace cuatro años un equipo de enfermeras de oncología del Hospital Sant Joan de Déu imparte unas sesiones formativas antes de que regresen a casa con su hijo.

22 | Paidhos 2. Hospital Sant Joan de Déu

“Antes los padres se iban angustiados. Tenían miedo de no saber actuar o de no actuar bien ante una situación determinada”, recuerda Anna Negre, una de las enfermeras que, junto con su compañera Isabel Fortes, ideó el programa hace cuatro años. Inicialmente, estas sesiones formativas se realizaban en la planta de oncología. Pero en seguida se vio la necesidad de extenderlas también al hospital de día. “Cuando se diagnostica la enfermedad, algunos niños están ingresados durante semanas en el hospital, de manera que tenemos suficiente margen de tiempo para que las familias asuman la nueva situación antes de que iniciemos el

programa de educación sanitaria. En el caso de otros niños, sin embargo, la estancia en el centro es muy inferior y no da tiempo de hacerlo. Puesto que estas familias tendrán que volver a venir al hospital de día, son las enfermeras de este servicio las que contactan con los padres y les ofrecen la formación”, explica Anna Negre. Marisa Martín y Montse Roig –enfermeras de hospital de día– junto con Marta Palomares y Anna Negre –enfermeras de la planta de Oncología– son las profesionales que efectúan esta labor en el Hospital Sant Joan de Déu.

El programa de educación sanitaria tiene una duración apro-

ximada de cinco horas, repartidas en dos sesiones. En una primera parte, de carácter más teórico, se explica a los padres para qué sirve el portacat –un reservorio subcutáneo que se implanta al niño para poder administrar la quimioterapia–, cómo funciona y qué problemas puede presentar. Les explican también qué efectos tiene la quimioterapia y les enseñan las señales de alerta que deben tener en cuenta. Los orientan sobre cuál es la alimentación más adecuada para el niño: las comidas más tolerables después de la quimioterapia, cuándo y cómo hay que administrar una medicación para prevenir los vómitos... En es-



tas sesiones se plantea, además, la información que hay que dar a la escuela, los deportes que puede practicar el niño y lo que debe hacerse con las mascotas si hay alguna en la casa.

En una segunda parte, más práctica, las enfermeras enseñan a los padres cómo administrar al niño el factor, una medicación destinada a estimular las defensas del pequeño. “Antes los pa-

dres tenían que llevar al niño al ambulatorio o al hospital para que le administrasen el factor. Ahora lo hacen ellos mismos, en casa”, señala Marisa Martín.

El balance del programa de educación sanitaria que hacen todos los implicados, profesionales y padres, es muy positivo. Los padres se van a casa más tranquilos porque reciben una formación anticipada y ordena-

da, saben qué tienen que hacer y dónde dirigirse en caso de urgencia, y tienen como referente a una enfermera que les puede resolver las dudas que se vayan planteando en cada momento. A las profesionales, por su parte, las sesiones educativas les han servido para “conocer mejor a los padres, saber cuáles son sus preocupaciones y poder orientarles mejor”. ■

Educación sanitaria adaptada a los niños

El programa de educación sanitaria ha tenido tanto éxito que el año pasado unos padres propusieron que se realizara uno adaptado a adolescentes. “Muchos padres se encontraban con que sus hijos adolescentes no les hacían caso y adoptaban conductas que podían poner en peligro su salud”, relata Montse Roig. Desde entonces, ella organiza sesiones formativas para pacientes de hasta 12 años y otras pensadas para pacientes adolescentes en las que se abordan cuestiones relacionadas con la enfermedad y las conductas sexuales.

Atención precoz a los niños con la piel más frágil

La epidermolisis bullosa es una enfermedad que, en los niños que la sufren, provoca ampollas ante la más mínima presión sobre la epidermis. En los últimos años, un seguimiento precoz y continuado ha permitido mejorar la calidad y perspectivas de vida de estos niños. El Hospital Sant Joan de Déu es un centro de referencia.

Las epidermolisis bullosas son un grupo de enfermedades hereditarias que se caracterizan por una extrema fragilidad cutánea que da lugar a la aparición de ampollas y erosiones al más mínimo contacto o traumatismo. La causa de estas patologías es un defecto en la unión de las capas de la

piel y su gravedad depende del tipo de defecto. Existen más de veinte tipos diferentes, con formas más leves (las epidermolisis bullosas simples), que son las más frecuentes, y formas de mayor gravedad pero más raras como las epidermolisis bullosas juncionales y las distróficas.

Estas enfermedades se manifiestan generalmente en los primeros meses de vida y, en algunos casos, en el momento del nacimiento. “El parto produce un traumatismo cutáneo muy importante en el recién nacido y es un desencadenante frecuente de las lesiones. Los primeros días son los más difí-



De izquierda a derecha:
Carme Baquero, Clàudia Fortuny,
M. Antonia González Ensenat y
Asunción Vicente.

ciles puesto que el niño presenta numerosas ampollas que se rompen y dejan áreas erosionadas, siendo difícil cogerlo, cambiarle los pañales y especialmente alimentarlo”, explica la jefa del Servicio de Dermatología del Hospital Sant Joan de Déu, María Antonia González Ensenat. “La actuación prioritaria, en estas primeras horas, es confirmar el diagnóstico y proteger al bebé mediante apósitos y vendajes que permitan curar las lesiones y evitar que se infecten, así como prevenir la aparición de otras nuevas”, señala la dermatóloga Asunción Vicente.

Los padres se enfrentan a una enfermedad grave y desconocida y deben aprender a cuidar a su hijo. La Unidad de Epidermolisis Bullosa del Hospital Sant Joan de Déu les ofrece un diagnóstico y unas normas de cuidados. “Antes de que salgan del Hospital, nosotros les enseñamos cómo deben practicar las curas a su hijo. También les explicamos cómo lo deben alimentar, el tipo de ropa que deben utilizar y, en caso necesario, los ponemos en contacto con otras familias con hijos afectados”, indica la enfermera de neonatología Carme Ba-

quero. Días antes de darle el alta, se contacta también con el centro de atención primaria del lugar de residencia de la familia para que durante los primeros meses un profesional pueda dar apoyo a los padres, en especial al efectuar las curas a su hijo.

Los cuidados que estos niños requieren a lo largo de su vida varían mucho según el tipo de epidermolisis que sufren. A los niños afectados de epidermolisis les pueden salir ampollas en la boca que restringen la apertura de la misma y les dificultan la nutrición. “Debido a la enfermedad que padecen, necesitan comer y beber más, pero también tienen dificultades mucho mayores para hacerlo. Por esta razón necesitan un apoyo nutricional”, explica la pediatra Clàudia Fortuny. A consecuencia de las sucesivas heridas y cicatrices que les dejan las ampollas originadas en la dermis, los niños con epidermolisis distrófica pueden sufrir también retracciones en las articulaciones que pueden llegar a dificultar seriamente su capacidad de movimiento.

Para prevenir o combatir estas complicaciones, los niños



afectados son sometidos a un seguimiento exhaustivo y multidisciplinar que requiere controles periódicos. Según los casos y la patología que presentan, dichos controles implican a enfermería y a los servicios de dermatología, pediatría, nutrición, hematología, cirugía, odontología, oftalmología, cardiología, nefrología, psiquiatría, ortopedia, rehabilitación y genética. “En los últimos años, la calidad de vida de estos pacientes ha mejorado porque el seguimiento nos ha permitido detectar en seguida algunos problemas de salud derivados de la enfermedad y actuar precozmente”, concluye M. Antonia González. ■

Consejo genético

La epidermolisis bullosa es una enfermedad hereditaria rara. Las posibilidades de heredarla dependen del tipo de epidermolisis. En la actualidad se conocen las alteraciones genéticas que causan un gran número de variedades de esta patología, por lo que, una vez definido el tipo de epidermolisis, si se conoce la alteración genética causante, se puede ofrecer la posibilidad de efectuar un estudio y un consejo genético.

La seguridad del paciente, un compromiso de todos

La seguridad es un principio fundamental de la atención sanitaria, ya que se reconoce que la asistencia puede causar daño al paciente. Como decía Hipócrates cuatro siglos antes de Cristo, "Primero no hacer daño" (*Primum non nocere*, según el conocido aforismo latino).

Grupo para la Seguridad del Paciente: Ricard Casadevall, Librada Rozas, Mireia Urrea, Mercè Jabalera, Jordi Fàbrega, Ramon Sanfeliu, Guillem Puche, Anna Mas y Jaume Pérez Payarols.



26 | Paidhos 2. Hospital Sant Joan de Déu

Los hospitales están poniendo en marcha campañas para la seguridad de los pacientes, conscientes de que la situación actual es mejorable en materias como la identificación de los pacientes, la infección nosocomial o los errores de medica-

ción. En este último aspecto, merece la pena destacar un dato: en Estados Unidos mueren cada año 7.000 pacientes por errores en la administración de fármacos.

La segunda víctima es el profesional sanitario, ya que al-

gunos casos acaban en los tribunales. La denuncia por parte de los pacientes es una tendencia creciente, aunque el número de casos registrados en Cataluña en los últimos cuatro años no llega al centenar y sólo una de las sesenta denuncias que

se presentaron en Barcelona en este período acabó en condena.

En cualquier caso, los incidentes relacionados con la falta de seguridad constituyen una pérdida de prestigio para la institución, provocan desconfianza por parte de los pacientes y ocasionan costes adicionales al sistema.

El Hospital Sant Joan de Déu ha constituido un grupo para mejorar la seguridad de sus pacientes y crea cultura en este ámbito a través de la sensibilización, motivación, análisis de procesos, planes de acción de mejora y medición de resultados. El equipo está formado por personal médico, de enfermería, farmacéuticos, economistas y técnicos en calidad y en comunicación. Las líneas de actuación iniciadas han sido la identificación del paciente, la infección nosocomial y los errores de medicación.

A este efecto se utilizan canales de comunicación internos, como la intranet, el boletín interno, folletos y guías, pero, además, se lanzan mensajes a través de canales poco convencionales, como unos pins que lleva el personal del centro, carteles colgados en las áreas de trabajo y pantallas informativas que aparecen cada día en todos los ordenadores de los profesionales cuando los ponen en marcha al iniciar su jornada laboral y que funcionan también como salvapantallas.

“Las líneas iniciadas por el grupo han tenido buena acogida entre los profesionales del centro y los resultados están

siendo muy satisfactorios”, afirma la Dra. Mireia Urrea, coordinadora del Grupo para la Seguridad del Paciente del Hospital Sant Joan de Déu.

La campaña de identificación del paciente ha conseguido mejorar el porcentaje de los adecuadamente identificados, tanto en el proceso de ingreso como en las plantas de hospitalización.

La campaña de higiene de manos se desarrolla en el marco de las actuaciones que, en este sentido, impulsa la OMS desde el año 2005, cuando lanzó el primer reto mundial para la prevención de la infección nosocomial basado en la integración de diferentes estrategias y acciones para promover el lavado de manos.

Con este objetivo, el Hospital ha habilitado bases alcoholizadas en todas las unidades y ha efectuado formación, a través de talleres, con los profesionales implicados. De esta manera se ha logrado que el personal asistencial tenga muy presentes los cinco momentos clave para lavarse las manos: antes y después de estar en contacto con el paciente, antes de realizar las técnicas asépticas, antes de contactar con fluidos orgánicos y al salir del entorno del paciente, utilizando bases de desinfección alcohólicas o agua y jabón. Todo

ello ha supuesto una mejora en la prevención de las infecciones nosocomiales.

Por lo que respecta a los errores de medicación, que es la línea en la que se está trabajando actualmente, el grupo se ha marcado como objetivo el error cero en el paciente, a partir de la sensibilización, la motivación, el conocimiento y la mejora del proceso.

“Las líneas de seguridad iniciadas nos han generado un conocimiento interno y nos han abierto un camino de mejora que ya estamos recorriendo. Además mantenemos un intercambio de información continuo con los profesionales y la dirección”, concluye la Dra. Urrea. ■

El Hospital ha constituido un grupo para mejorar la seguridad de sus pacientes, con tres líneas de actuación: la identificación del paciente, los errores de medicación y la infección nosocomial.



Al servicio de los niños de todo el mundo

Hace cinco años que en el Hospital Sant Joan de Déu se operan niños de todo el mundo gracias al programa solidario Cuidam. Desde que se puso en marcha, en el año 2004, Cuidam ha hecho posible que ochenta pequeños que necesitaban un tratamiento de alta complejidad que no se practica en su país lo hayan podido recibir en el Hospital Sant Joan de Déu. El programa, que se financia con aportaciones de particulares y empresas, está trabajando en una campaña para recaudar fondos a través del Facebook y del YouTube.

Hasta hace muy poco, Aleminesh no podía hablar ni comer. No podía ni siquiera respirar por la vía normal. Tenía la tráquea y el esófago gravemente dañados a consecuencia de una brutal agresión que sufrió cuando sólo tenía seis años. Los médicos que la atendieron entonces pudieron practicarle únicamente una tra-

queotomía para que pudiese respirar y le implantaron un botón gástrico para alimentarla. Sus lesiones tenían una solución definitiva, pero no en su país natal. Aleminesh requería una reconstrucción quirúrgica de laringe y esófago que en Etiopía no se practica por falta de recursos técnicos. El año pasado esta niña de

ocho años viajó a Barcelona y fue operada en el Hospital Sant Joan de Déu. Ahora ya puede respirar, comer y hablar normalmente.

En el otro extremo del mundo, en Bolivia, John Ariel nació hace cuatro años con una cardiopatía congénita. Su expectativa de vida era, en el mejor de los casos, de veinte años si no se sometía a una intervención de corrección de la comunicación intertricular. El año pasado fue intervenido en el Hospital Sant Joan de Déu y ahora su expectativa de vida es la de cualquier niño de su edad. En Europa, concretamente en Ucrania, Maryana sufría una escoliosis muy grave que podía causarle graves consecuencias futuras. Fue operada por el Servicio de Ortopedia del Hospital y ya está de vuelta a su país.



El Dr. Fredy Prada atendiendo a un niño del programa Cuidam.

Estas son solo tres de las ochenta grandes causas por las que ha trabajado Cuidam desde su creación. Aleminesh, John Ariel, Maryana y muchos otros niños –Tsion, de dos años, Ahmed, de tres, Madeleine, de 16...– son la cara más visible y la razón de ser de este programa solidario que nació en el año 2004 de la mano de cuatro socios fundadores –el Hospital Sant Joan de Déu, la compañía DKV Seguros, la fundación El Somni dels Nens y la Obra Social de los Hermanos de Sant Joan de Déu– con un único objetivo: posibilitar que niños y niñas enfermos reciban los tratamientos que necesitan y a los que no tienen acceso en su país de origen.

El programa complementa la labor que otras entidades, instituciones y organizaciones no gubernamentales realizan desde hace años in situ, en los países del Tercer Mundo, para dotarlos de una red asistencial que permita proporcionar los cuidados más básicos a la población más desfavorecida. En este contexto, Cuidam cubre un vacío: facilita el acceso a la medicina de alta complejidad a los niños que presentan enfermedades graves y que, para curarse, tienen que someterse a una intervención con unos medios técnicos y unos profesionales extremadamente especializados. “Muchas de las solicitudes que recibimos –explica el director del programa, el Dr. Francisco José Cambra– nos llegan a través de organizaciones no gubernamentales, órdenes religiosas, médicos que conocen el programa, personas que con-

¿Como colaborar?

No es preciso disponer de grandes recursos económicos para colaborar con el programa Cuidam. Todo el mundo puede hacerlo. Las empresas, como patrocinadoras o colaboradoras, destinando una cantidad económica anual o financiando un caso concreto. Los trabajadores, destinando una cantidad simbólica de su sueldo. O todos juntos, empresarios y trabajadores. “En algunas empresas los empleados han acordado destinar una pequeña cantidad de su sueldo y la empresa ha multiplicado esa cifra. Este tipo de ayudas –teaming– nos ha permitido operar a algunos niños”, explica Maria Lanaja. Los particulares pueden efectuar sus aportaciones –no hay ningún límite para las donaciones– a través de la cuenta 2100-3887-01-0200030813 o bien por internet, en la web www.cuidam.org. El programa trabaja en la creación de un perfil en Facebook desde el que se pueda colaborar en la financiación de un caso concreto.

sultan nuestra web y, en alguna ocasión, inmigrantes instalados en Barcelona que tienen un familiar enfermo en su país de origen.”

Un comité integrado por profesionales de diferentes disciplinas del Hospital Sant Joan de Déu analiza con detalle cada caso para determinar si se adecua a los criterios de inclusión del programa. Los médicos estudian la historia clínica del paciente, analizan si la enfermedad que sufre le supone un riesgo vital o condiciona gravemente su calidad de vida, valoran cuánto tiempo necesitará para recuperarse antes de volver a su país (el programa establece que este tiempo no debe superar, inicialmente, tres meses), también tienen en cuenta si una vez intervenido y de regreso a su país requerirá algún tipo de seguimiento posterior o difícil de asumir económicamente por su familia...

Una vez aceptada la solicitud, los responsables de Cuidam empiezan a preparar el viaje a Barcelona: tramitan los visados, compran los billetes de avión para el niño y su acompañante, y fijan la fecha de la intervención. Es un proceso que, algunas veces, resulta más largo de lo que todos desearían porque “estos niños viven en la otra punta del mundo y cualquier trámite resulta extremadamente dificultoso”, explica María Lanaja, la gestora de Cuidam. A veces este proceso dura un mes, a veces cuatro, pero finalmente el niño llega a Esplugues para recibir el tratamiento. Permanecerá en la ciudad –ya sea ingresado en el Hospital o en régimen ambulatorio y acogido por una familia– hasta que esté totalmente recuperado y pueda volver curado a su país. En ese momento Cuidam ya trabaja en la llegada de otro niño. En otra pequeña gran causa. ■



29 | Paidhos 2. Hospital Sant Joan de Déu

Entrevista a Josep M. Ribó,
jefe de Cirugía del Hospital

“Antes de veinte años seremos capaces de poner órganos creados en el laboratorio”

Nacido en Barcelona, ha crecido profesionalmente entre las paredes de este hospital, aunque de pequeño ya hacía prácticas –auténtico trabajo de campo– persiguiendo y diseccionando lagartijas. Es de los que concibe la medicina como un acto vocacional que no puede sobrevivir sin espíritu de entrega. Una visión altruista que le ha llevado más de una vez a África para ejercer de cirujano. Y piensa volver...



Usted ya tenía la vida encarrilada; ¿por qué este giro?

Yo tenía dieciocho años y un terrible dilema: podía continuar con la seguridad y el dinero de un trabajo asegurado que no me hacía feliz, o podía empezar de cero e ir en búsqueda de la satisfacción que me faltaba. Aún recuerdo cuando le dije a mi padre que quería ser cirujano. Para él fue un buen disgusto... que, naturalmente, se le pasó con el tiempo.

Parece que su caso fue una vocación “dormida”

Sí, tardé mucho en darme cuenta de ello. De hecho, yo ya tenía la vida resuelta profesionalmente en la empresa de mi padre. Él quería un sucesor y yo no me había planteado otra op-

ción. En mi familia no había ningún médico, pero recuerdo a un primo de mi padre que me trató cuando era pequeño, y yo tenía auténtica veneración por él; supongo que fue quien hizo que despertase algo dentro de mí... Él y mi pasión por analizar, abrir y arreglar cuanto encontraba, ¡desde juguetes hasta lagartijas!

¿Cómo recuerda sus inicios?

Durante toda la carrera estuve trabajando con un cirujano amigo de mi padre y, en sexto, conocí al que sería mi jefe y maestro, el doctor Claret. Era el año 1974 y Sant Joan de Déu ya era un hospital con empuje. Tuve

claro que quería ser cirujano y, además, cirujano pediátrico (la cirugía pediátrica nació como especialidad cuando yo realizaba la residencia), porque me gustaba la cirugía y me gustaban los niños.

¿Y la primera intervención da tanto miedo como parece?

¡Incluso más! Yo hacía guardias cuando aún no había terminado la carrera –me faltaban tres meses–, y cuando me llamaban para ver a un enfermo en Urgencias me ponía blanco. Pero es normal; hoy en día terminas la residencia y haces la primera guardia como responsable adjunto; y sabes que no lo sabes todo... pero tienes que dar una respuesta al cien por cien y, además, siempre cuentas con alguien a quien consultar.

Vaya, que hay cosas que no cambian con los años

Bien, han pasado más de treinta años. Yo, de aquella época, diría que lo pasábamos muy bien; teníamos un jefe que era durísimo con nosotros, pero fue un gran maestro. Y creó un equipo con gente motivada. El Hospital crecía, era nuevo. Todo el mundo era joven; aparte de los jefes, el resto teníamos veinte y pocos años. Era un espíritu joven, y pienso que se mantiene; quizá gracias a los niños, que aportan una alegría diferente. La gente piensa que trabajar en un hospital con niños enfermos es triste, pero los niños dan alegría, aun estando enfermos.

En cambio, el salto tecnológico...

Sí, la diferencia es abismal. Nosotros aprendimos de nuestros maestros una cirugía muy reglamentada, muy estructurada y muy resolutive, que tenía como máxima A grandes cirujanos, grandes incisiones... ¡imagínese! En este sentido la medicina ha evolucionado muchísimo y la cirugía se efectúa con una mínima invasión quirúrgica; caminando hacia la endocirugía.

¿Cómo llega la endocirugía a nuestro país?

En el año 1989 vino al Colegio de Médicos de Barcelona un médico francés, el Dr. Dubois, para dar un curso con el título La cirugía laparoscópica en directo, sobre cómo extirpar la vesícula biliar con pequeñas incisiones. A mí me maravilló aquel tipo de cirugía y, con el apoyo de mi jefe, la implanté en el Hospital. Y sin poder aprender de nadie –sólo de los ginecólogos que nos enseñaron cómo pinchar una tripa para poder hincharla y tener espacio para trabajar– arrancamos en el año 1991, que es cuando dispusimos del aparato necesario. El Hospital fue pionero en España y en Europa en cirugía laparoscópica y toracoscópica, que tuvo a los ginecólogos como precursores.

Debió de ser una auténtica revolución

Ciertamente ha sido un gran avance; la cirugía mínimamente invasiva ha permitido acortar



El Dr. Ribó y su hija Laura en Sierra Leone, en una de sus estancias como voluntarios en el Hospital de Lunsar.

mucho la duración del ingreso, entre otras muchas mejoras (menos dolor, menor cicatriz, etc.). Un ejemplo claro de ello es la intervención del reflujo gastroesofágico: era una intervención dura para el enfermo y complicada para los cirujanos. La intervención requería una estancia de ocho o diez días en el hospital, durante los cuales el paciente llevaba una sonda colocada por la nariz y que le llegaba hasta el estómago, con alimentación a través de la sonda, etc. Ahora esto se resuelve con cirugía laparoscópica, y sólo hay que practicar cuatro pequeños agujeritos. Y eso significa que a las 24-48 horas el niño se va a casa; no ha tenido sonda en la nariz, y se va comiendo y sin dolor ni prácticamente cicatrices.

Hábleme de los superespecialistas

Bien, dicho así parece que hablemos de héroes de cine... A ver, la cirugía pediátrica engloba prácticamente todos los ámbitos de la cirugía; sin embargo, por una entrega personal, cada uno de nosotros elige una parcela en la que se especializa más



que los demás. Es decir, que nos formamos como cirujanos pediátricos integrales y, a partir de ahí, elegimos un camino. Un camino en el que, diríamos, sabemos más que los otros del mismo equipo. Esto tiene la ventaja de que favorece un conocimiento muy profundo de un área concreta sin perder la visión global del paciente.

Y este camino, ¿lo hacen solos?

No, en absoluto. Los caminos que hemos trazado, que son cirugía neonatológica, urológica, general y tórax, oncológica, y maxilofacial y plástica, están estrechamente relacionados con las áreas no quirúrgicas. Por ejemplo, dentro de la cirugía general, el grupo de cirugía digestiva está en permanente contacto con el equipo de gastroenterología, o el grupo de tórax con los neumólogos, que se ocupan de la parte médica. Se trata de parcelar para profundizar en el conocimiento y en la experiencia, pero nunca de fragmentar. El enfermo no se puede ver como un trozo de enfermo.

También están a la vanguardia en diagnóstico prenatal

Sí, es otro de los grandes adelantos que hemos efectuado. La doctora Montse Castañón ha dado un gran impulso a la cirugía neonatal. Tenemos una buena unidad de diagnóstico y tratamiento prenatal, que funciona junto con el Institut Clínic de Ginecología, Obstetricia i Neona-

tología (ICGON), del Hospital Clínic. En este ámbito estamos a la vanguardia en España, somos una referencia. De hecho, muchos profesionales de otros países piden estar en esta unidad de diagnóstico prenatal y de terapia fetal.

Aprovecho, ahora que he dado nombres concretos, para decir que hay muchas otras personas que “tiran fuerte del carro”. Todos ellos van marcando una pauta de lo que es y lo que pesa el Hospital en las sociedades española y catalana. La gracia de nuestra fuerza es cada una de estas unidades que tenemos.

Dice que trabajan codo con codo con el Clínic

Sí, además, el Hospital Clínic tiene una unidad de neonatología muy potente, situada en lo que era la antigua Casa Maternitat y la cirugía neonatal la llevamos desde Sant Joan de Déu. Para ello desplazamos a un equipo de cirujanos y anestesiastas para operar en Casa Maternitat y, si la situación no permite operar allí, trasladamos aquí a los pacientes.

También somos centro de referencia para los hospitales comarcales, que tienen profesionales muy bien formados, pero pueden no contar con los medios para abordar algunas intervenciones de alta complejidad.

¿Y la tecnología... qué es, el huevo o la gallina?

Depende de cómo se mire. Nosotros avanzamos porque un experto diseña un ingenio, se fabrica y sale al mercado... nuestra

evolución va detrás de la tecnología.

Ahora bien, si tú tienes tecnología pero no te apuntas al carro, no tienes ingenio para ver qué utilidad puedes sacar de lo que te está ofreciendo la industria en tu propia especialidad, no avanzas. Por lo tanto, existe un factor humano que es básico para poder y saber utilizar la tecnología y este es el reto para las nuevas generaciones. La tecnología conduce a grandes avances, pero sin motivación no llegaríamos a ninguna parte.

Aún no hemos hablado de investigación

El profesor Lluís Morales es el que inició y motivó la investigación desde un punto de vista quirúrgico. La investigación no se aprende en un día; es una forma de ser, una forma de avanzar. Ahora bien, es difícil ser cirujano, estar operando y al mismo tiempo ser investigador. Yo pienso que son dos culturas diferentes que pueden complementarse, que un cirujano puede ser investigador, naturalmente que sí, pero hay que potenciar mucho más la figura del investigador de profesión.

O sea, que no hay un investigador que tire del carro

En el sentido estricto de la frase, no. Actualmente, la gente que hace investigación son profesionales del servicio que realizan la tesis doctoral y otros especialistas que compaginamos la labor asistencial del día a día con la investigadora. Pero se requiere





mayor dedicación, por lo que sería bueno tener un investigador puro y duro que tirase con fuerza del carro de la investigación. Es uno de nuestros objetivos.

¿Y aún les queda tiempo para la docencia?

Tenemos residentes que se forman en nuestra especialidad; impartimos un máster en técnicas quirúrgicas de la especialidad pediátrica; tenemos universitarios que están cursando la carrera de Medicina en el ámbito de pediatría que nos corresponde. La docencia forma parte de nuestro carácter. Recibimos gente que viene de fuera para formarse y eso quiere decir juventud, y si hay juventud hay espíritu de ilusión, de hacer cosas nuevas.

En el quirófano, ¿son más valientes los niños que los adultos?

Sí, está clarísimo que son valientes y además asumen rápidamente la situación. El niño tiene un problema de salud que quizá no entiende y se somete a una operación que le obliga a estar en la cama, y él se adapta rapidísimamente a la situación. Y con alegría, salvo en las fases agudas en las que no tienen ganas de nada, en seguida están como son ellos: extrovertidos, divertidos... aunque pueden estar muy enfermos todavía.

¿A nuestros nietos, los operarán robots?

Lo que está claro es que la cirugía va hacia la "tecnologización": cada vez dispondremos de más utillaje que nos ayudará a efectuar muchas cosas con poca

agresión. Y acabaremos poniendo órganos creados en el laboratorio, que permitirán trasplantes sin esperas y sin rechazo. Yo pienso que la cirugía va por ahí; y también va hacia el control genético de las enfermedades. Dejaremos de ver enfermedades

porque se tratarán genéticamente y serán operaciones quirúrgicas genéticas. Y pienso que el futuro es este: robótica, órganos de laboratorio e ingeniería genética. Creo que aún lo podré ver. ■



Toda una vida dedicado a la bricocirugía

"El cirujano tiene que ser un poco manitas. Y si además eres curioso y te gusta hacer cosas y te fijas en cómo las hacen los demás, pues ya llevas mucho adelantado. Yo toda la vida me he dedicado a arreglar cosas... las motos y los coches siempre los arreglaba yo mismo. Me gusta mucho la mecánica. Ahora es muy difícil desmontar cosas del motor porque todo es muy electrónico. Es una faceta divertida, la verdad es que lo paso bien haciendo bricolaje.

Cuando era pequeño, mucho antes de querer ser médico, me regalaron un tren eléctrico que me encantaba. Lo desmonté para ver cómo funcionaba y ya nunca lo volví a tener, lo perdí. Quizá por eso ahora tengo una buena colección de trenes en miniatura.

Estamos en proceso de pasar el relevo; nosotros no somos imprescindibles pero somos gente muy bien formada y con ilusión, con unas ideas muy diferentes, en principio, pero evolucionadas a la realidad actual. Yo soy optimista de cara al futuro. Toda la vida lo he sido, veo las cosas con optimismo y pienso que debemos ser positivos."



Apostamos por la formación

El Aula de Pediatría del Hospital ofrece un amplio programa de cursos y jornadas, másters impartidos conjuntamente con la Universidad de Barcelona, estancias de formación especializada para médicos y enfermeras, y charlas para padres.

Cursos y jornadas

Programación septiembre-diciembre 2009

Cardiología

- II Curso de enfermería en cardiología
- III Curso de cardiología pediátrica y cardiopatías congénitas

Cirugía

- Hipospadias proximales
- Toracoscopia en pediatría

Hematología-Oncología

- I Curso de hematología pediátrica. Leucemia linfoblástica aguda en pediatría
- II Curso de oncología del desarrollo para pediatría y enfermería de atención primaria. Enfermedades predisponentes a cáncer en la atención primaria

Inmunología y alergia

- Jornada de actualización en alergia pediátrica

Enfermería

- II Curso de auxiliares de enfermería materno-infantil
- XI Curso de urgencias pediátricas para diplomados en enfermería
- IV Jornada catalana de enfermería en análisis clínicos

Nefrología

- Curso de nefrología pediátrica

Neonatología

- Curso de reanimación cardiopulmonar neonatal

Neurología

- XXII Curso de avances en neuropediatría

Ortodoncia y odontología

- Curso preparatorio de tratamiento integral de las deformidades y malformaciones dentofaciales en pediatría

Otorrinolaringología

- 54º Curso práctico de disección anatómicoquirúrgica del hueso temporal

Pediatría

- Curso de progresos y terapéutica en pediatría y cirugía pediátrica

Rehabilitación

- Traumatismo craneoencefálico

Unidad de Cuidados Intensivos

- Curso de ventilación no invasiva en pacientes pediátricos agudos
- Estrategias prácticas de control clínico y epidemiológico de la infección nosocomial

Urgencias

- RCP básica
- Curso teoricopráctico de urgencias pediátricas

Másters de la Universidad de Barcelona

- Cardiología pediátrica
- Endocrinología del niño y del adolescente
- Formación en técnicas quirúrgicas de cirugía pediátrica
- Gastroenterología, hepatología y nutrición pediátricas
- Hematología y oncología pediátricas
- Inmunología y alergia pediátricas
- Neonatología
- Neuropediatría
- Odontopediatría
- Oftalmología pediátrica
- Tratamiento integral de las deformidades y malformaciones dentofaciales en pediatría
- Urgencias en pediatría

Conferencias para padres

Los últimos jueves de mes se efectúan charlas gratuitas sobre temas relacionados con los niños y adolescentes, dirigidas a padres y madres. Puede consultarse el programa del segundo semestre de 2009 en el apartado "Pacientes y familias" de la página web del Hospital.

Nuestro agradecimiento a las entidades que colaboran con nosotros y nos ayudan a crecer como institución:

Fundación Caja Navarra • Actelion Pharmaceutical • Fundació “la Caixa” • Asociación Española contra el Cáncer/ Fundación Sergio García • Natura • Invest for Children Foundation • Odontología solidaria • Fundación Small • Biomet • Asociación Española de Enfermos Mucopolisacáridos • Fundació Futbol Club Barcelona • Ajuntament de Barcelona • Fundación María Francisca de Roviralta • Fundació Amics de Joan Petit Nens amb Càncer • Comitas • Fundación Creatia • Toshiba • Fundació Privada Ordesa • Bebe Due España, SA • Aula 32 Consulting • DKV Seguros • Abbot Laboratories • Agefred, SA • Novo Nordisk Pharma, SA • Fondo Alicia Pueyo • Nestlé Healthcare Nutrition • Fundació Enriqueta Vilavecchia • Wyeth Farma, SA • Santhera Pharmaceuticals • Novartis Consumer Health, SA • Nestlé • Villa Reyes • Fundació el Somni dels Nens • Laboratoris Dr. Esteve, SA • Nutrition & Santé Iberia, SL • Fundación Privada Renta Corporación • Fundación Privada Matías Gomà Serra • Danone • Fundación Antena 3 • Fundación Privada Ilusiones

Si desea dar apoyo a alguno de nuestros programas asistenciales, solidarios o de investigación puede llamarnos al teléfono **93 253 21 36** o enviar un mensaje a **obrasocial@ohsjd.es**

www.hsjdbcn.org

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