PAIDHOS

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

Número 4
Noviembre de 2009

Próximos
Accesibles
Investigadores
Docentes
Hospitalarios
Organización abierta
Solidarios

VINCLES: Cuando la atención primaria y la hospitalaria de alta especialización van de la mano

La atención global, interdisciplinar y coordinada garantiza un índice de supervivencia elevado en pacientes con tumores óseos malignos

Entrevista a Marta Fernández, enfermera de la Unidad de Apoyo



Centro de referencia en cirugía neonatal

hospital sant joan de déu
UNIVERSITAT DE BARCELONA

Hermanos de San Juan de Dios

Trabajo en equipo para alcanzar grandes logros

Para poder abordar con éxito patologías de alta complejidad no basta con ser un hospital de tercer nivel y contar con los mejores especialistas y la tecnología más avanzada, sino que es fundamental hacerlo a partir de una atención global, interdisciplinar y coordinada.

De esta manera puede conseguirse, por ejemplo, un índice de supervivencia superior al 80 por ciento en pacientes pediátricos con sarcomas del desarrollo no metastásicos y mejorar mucho su calidad de vida. O intervenir quirúrgicamente de patologías más graves a más de un centenar de bebés cada año durante su primer mes de vida.

Este espíritu de trabajo conjunto entre diferentes profesionales de ámbitos muy distintos impregna también otras actuaciones de nuestro Hospital, como el traslado de pacientes críticos con el SEM, o la implantación del sistema de triaje que se efectúa en Urgencias. Y va mas allá de las paredes del centro, como en el caso del programa VINCLES, que incluye un conjunto de iniciativas de interés mutuo entre el Hospital y los profesionales de atención primaria de su área de influencia.

En el cuarto número de la revista Paidhos hablamos de estos y otros temas que esperamos sean de su interés.

PAIDHOS

Sumario

Núm. 4 Noviembre de 2009

4 Centro de referencia en cirugía neonatal

8 La atención global, interdisciplinar y coordinada garantiza un índice de supervivencia elevado en pacientes con tumores óseos malignos

12 La enfermedad celíaca: una desconocida muy próxima

14 Transporte pediátrico y neonatal. Eficiencia y humanidad

16 El Hospital, respetuoso con el medio ambiente

18 El neuronavegador, el GPS de los neurocirujanos

20 El triaje permite definir el grado de urgencia y adecuar el tiempo de espera a la atención del paciente

22 El botón gástrico mejora la calidad de vida de los pacientes con dificultades graves para alimentarse

24 El programa Child Life reduce la ansiedad de los niños antes de la intervención y facilita su recuperación

26 La conexión Rabat-Barcelona funciona

28 VINCLES: Cuando la atención primaria y la hospitalaria de alta especialización van de la mano

30 Entrevista a Marta Fernández, enfermera de la Unidad de Apoyo

34 Apostamos por la formación

hospital sant joan de déu
UNIVERSITAT DE BARCELONA

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

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

www.hsjdbcn.org

Hermanos de San Juan de Dios

Centro de referencia en cirugía neonatal

La tecnología más innovadora y la cirugía de ultraprecisión no excluyen la vertiente más humana. Muy al contrario, los profesionales de cirugía neonatal se implican y viven con intensidad cada caso. La Dra. Montserrat Castañón, cirujana pediátrica, y el Dr. Julio Moreno, neonatólogo, van a por todas y luchan hasta al final para sacar adelante a unas criaturas que acaban sintiendo un poco suyas.



El Hospital Sant Joan de Déu cuenta con la tecnología y las técnicas más avanzadas que existen en el tratamiento de enfermos críticos. La oxigenación por membrana extracorpórea (ECMO) es un claro exponente de ello. Además del Hospital Sant Joan de Déu, sólo hay dos centros en todo el Estado español que puedan aplicar esta técnica pionera. También dispone de otros elementos de apoyo innovadores, como la alta frecuencia o el óxido nítrico, que ya están más extendidos en los centros hospitalarios.

La Dra. Castañón insiste en que con la tecnología no es suficiente para situarse en lo más alto: "Somos hospital de referencia no sólo por tener la tecnología más innovadora, sino también un equipo multidisciplinar, que nos permite abordar patologías de alta complejidad, y porque, como hospital de tercer nivel, tratamos un volumen importante de patologías graves." El Dr. Moreno refuerza este punto: "La evidencia científica ha demostrado que los centros que tratan más casos de una patología determinada obtienen mejores resultados."

Y es que el Hospital atiende toda la patología quirúrgica de los neonatos del Hospital Casa de Maternitat (Hospital Clínic) además de la propia. Hay que tener en cuenta que en los dos centros hay un volumen anual de unos 9.000 partos y una parte de los que atienden son de mujeres con fetos que presentan patologías graves y que acuden

aquí porque requieren la atención de un hospital de tercer nivel.

El 40% de los ingresos de la Unidad de Neonatología del Hospital Sant Joan de Déu son de pacientes que han nacido en otro centro pero han venido a recibir tratamiento al Hospital, procedentes de fuera del área de influencia, e incluso de otras comunidades autónomas y otros países. El total de ingresos anuales en la Unidad es de cerca de 700 neonatos y un centenar de ellos son intervenidos quirúrgicamente durante el primer mes de vida.

Hay que señalar, además, que el Hospital Clínic efectúa terapia fetal, en un programa conjunto con el Hospital Sant Joan de Déu, por lo que recibe pacientes de todo el Estado ya que hay muy pocos centros donde se practique la cirugía antes del nacimiento.

Todo esto hace que el Hospital Sant Joan de Déu sea un centro con gran experiencia y un alto nivel de éxito en los tratamientos.

Terapia fetal

La terapia fetal, o cirugía prenatal, se inició hacia la década de los ochenta en Estados Unidos pero, años después, un estudio randomizado demostró que los resultados obtenidos no justificaban la técnica. En cambio, un grupo europeo, FETO Task Group, mantuvo la terapia fetal de la hernia diafragmática congénita a través de una fetoscopia menos agresiva. El Hospital Sant Joan de Déu participa en el mismo desde 2005, en un programa conjunto con el Hospital Clínic.

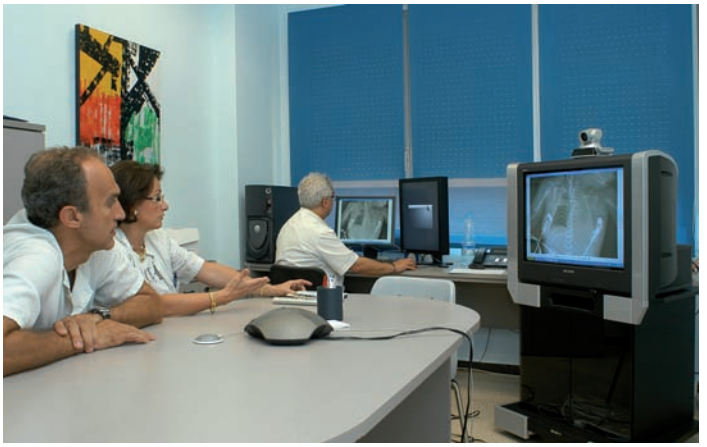
La terapia fetal está indicada para determinadas patologías, como malformaciones congénitas, que pueden tratarse antes de nacer. Las más importantes son la hernia diafragmática y, también, algunas uropatías obstructivas, malformaciones de la cavidad oral que dificultan la respiración del neonato y otras malformaciones pulmonares y vasculares. La terapia fetal se practica en pacientes que si no recibiesen este tratamiento tendrían una mortalidad del 90%; con la terapia fetal este riesgo de mortalidad disminuye un 50%. Por lo tanto, lo que se hace es mantener la viabilidad del feto y cuando nace se efectúa la intervención quirúrgica.

La terapia fetal, que suele practicarse a la mujer embarazada a partir de las 28 semanas de gestación, se realiza en el Hospital Clínic. El parto y la intervención quirúrgica del recién nacido se efectúan en el Hospital Sant Joan de Déu.

En el caso de la hernia diafragmática, que puede tratarse con terapia fetal y requiere una intervención neonatal con apoyo de ECMO, todos los pacientes de comunidades autónomas que no cuentan con apoyo de ECMO ya vienen a nacer al Hospital Sant Joan de Déu. Tal como explica el Dr. Moreno, "en el caso de Madrid, vienen a efectuar la terapia fetal aquí y van a nacer al Hospital Gregorio Marañón, que es el único centro de fuera de Cataluña que dispone de ECMO". Lógicamente, disponer de estos medios ha supuesto un aumento de los casos de hernia diafragmática tratados en el Hospital Sant Joan de Déu.

Cirugía neonatal

La mayor parte de las intervenciones que se efectúan son patologías de gravedad, ya que el Hospital es centro de referencia para muchas especialidades. La precocidad conlleva un aumento de la incidencia de patologías graves, puesto que los avances posibilitan que muchos prematuros que antes no sobrevivían salgan adelante y lo hagan con

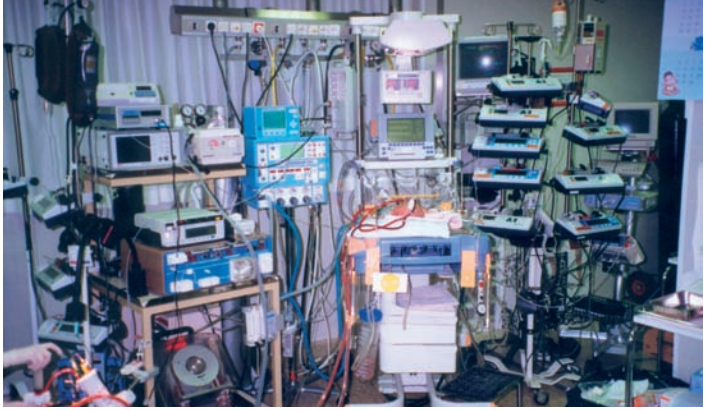


patologías severas, que hay que intervenir quirúrgicamente. La cirugía neonatal permite tratar malformaciones congénitas y patologías adquiridas, siendo la más importante de ellas la enterocolitis necrotizante. En muchos casos, a la patología existente se le añade la inmadurez de los órganos de los pacientes prematuros.

Si los avances tecnológicos –que permiten sacar adelante prematuros con cerca de 450 gramos de peso– son un factor que condiciona el tipo de patologías que llegan a la Unidad de Cirugía Neonatal, otro aspecto destacable tiene clave social. Y es que la llegada de población inmigrada ha traído consigo la reaparición de patologías erradicadas como, entre otras, el meningocele (espina bífida), una patología muy grave de la médula.

Esta realidad sociocultural tiene múltiples explicaciones: el aumento de la natalidad o la existencia de patologías congénitas debido a la consanguinidad que se da en algunas comunidades. También hay que tener en cuenta que en Cataluña está muy implantado el diagnóstico prenatal, que puede derivar en una interrupción voluntaria del embarazo en caso de malformación grave, mientras que las diferencias culturales y de creencias hacen que

"Somos hospital de referencia no sólo por disponer de la tecnología más innovadora, sino porque contamos con un equipo multidisciplinar."



Aparatos utilizados en una ECMO. En el centro de la imagen, la incubadora con un bebé en tratamiento.

"Nosotros empujamos todo lo que podemos para que la investigación y la tecnología lleguen al paciente pediátrico."

algunas comunidades no accedan al diagnóstico prenatal o, si lo hacen, continúen el embarazo pese a un diagnóstico de malformación grave.

Una decisión compartida

"Somos un equipo –resalta la Dra. Castañón–. Trabajamos conjuntamente con el neonatólogo, y no operamos si no tenemos claro que el crío tiene una probabilidad importante de supervivencia sin dejarle secuelas graves." La prioridad para el equipo de Cirugía es estabilizar al paciente; después, se establecen unos criterios para asegurar que la cirugía le ayudará. Cada caso es valorado por un equipo multidisciplinar, con el apoyo del Comité de Ética, que interviene si existen dudas. La familia desempeña un papel muy importante y, obviamente, también participa en la decisión.

Avances en cirugía neonatal

La cirugía neonatal ha avanzado mucho por lo que respecta al cuidado minucioso y extremo del prematuro. Las incubadoras también han evolucionado mucho, pero quizá los aspectos más relevantes son los relacionados con el manejo y la movilización, puesto que se ha conseguido efectuar las intervenciones quirúrgicas en la Unidad de Neonatología, lo que mejora mucho los resultados. Hay que tener en cuenta el alto riesgo que supone transportar un prematuro extremo, o un recién nacido muy inestable, con patología severa, que puede ser que no soporte el traslado de un medio a otro. Existen unos criterios para operar dentro de la Unidad. Por ejemplo, movilizar un neonato de menos de dos kilos de peso supone un riesgo añadido a la patología existente. Un paciente con hernia diafragmática no se puede mover porque está unido a una ventilación de alta frecuencia o de óxido nítrico y, a veces, a la ECMO y, por lo tanto, no se puede desplazar.

Llevar la cirugía a la Unidad Neonatal tiene la ventaja añadida de que en la misma están el neonatólogo y todo el equipo de Enfermería que atenderá al pequeño. "Lo importante es que todos juntos haremos todo lo necesario por el bebé", concluye la Dra. Castañón.

Retos pendientes

La tecnología ha permitido mejorar el instrumental y los materiales. También han surgido nuevas técnicas de electrocoagulación. No obstante, los cirujanos tienen el hándicap de que aún hay mucho instrumental que no está adaptado a los pacientes neonatales. Algunas técnicas, como la laparoscopia, todavía presentan limitaciones para intervenir a neonatos de bajo peso porque las ópticas e instrumentos de manejo no están adaptados, por lo que tienen que efectuarse mediante cirugía abierta. Conseguir la adaptación del instrumental para poder aplicar técnicas menos agresivas es uno de los objetivos de la cirugía neonatal.

La robótica, cuestión de tiempo

La falta de instrumental adaptado al paciente neonatal también es un freno para incorporar la robótica a la cirugía neonatal. No obstante, la Dra. Castañón es optimista: "Es un camino por el que podremos avanzar muy pronto. El Hospital ya se está moviendo en esta dirección y en cuanto salga al mercado la robótica adaptada a niños dispondremos de esta tecnología pionera." Y no esconde su entusiasmo cuando habla: "La robótica es una maravilla. Te permite trabajar en tres dimensiones, sentado frente a una pantalla, con las manos y tu instrumental, y con un margen de visión excelente."

La realidad, sin embargo, es que los laboratorios desarrollan tecnología para los pacientes adultos, un mercado mucho más amplio y rentable. Los cirujanos pediátricos están supeditados a esta realidad, pero luchan para que la investigación y la tecnología lleguen a sus pacientes. ■



"En cirugía intentamos adelantarnos a los problemas que se pueden plantear. Intentamos dar respuestas rápidas; no esperar demasiado, plantear inmediatamente la cirugía. Y en esto contamos con el apoyo de la organización, que piensa que lo que hacemos es importante y nos da margen de maniobra y capacidad para tomar decisiones y actuar con celeridad. Esto es muy importante para la supervivencia del neonato."

ECMO, un apoyo revolucionario

Bajo estas siglas, que responden a la denominación inglesa de oxigenación por membrana extracorpórea, se esconde la clave de la supervivencia para muchos neonatos con patologías extremas. Y es que este sistema de apoyo vital extracorpóreo realiza la función de los órganos vitales enfermos, lo que permite al paciente recuperarse de su afectación, tanto si se somete a una intervención quirúrgica como debido a su propia patología.

La ECMO consiste en extraer la sangre del organismo y pasarla por diferentes dispositivos que efectúan las funciones de los órganos enfermos: pulmón, corazón, pero también riñón... hasta que el paciente se recupera de la enfermedad que lo lleva a requerir este apoyo vital. Por lo tanto, se trata de una técnica o tratamiento transitorio que sólo se aplica si la patología es reversible. El Dr. Moreno nos explica sus orígenes. "Es una técnica que surgió como idea en los años cincuenta en Estados Unidos y veinte años después el Dr. Robert H. Bartlett efectuó la primera ECMO neonatal con éxito. Hubo mucha controversia porque, al practicarse en enfermos muy graves, los que sobrevivían lo hacían con lesiones severas derivadas de la patología de base que padecían. Hacia el año 1995, los ingleses, muy pragmáticos, realizaron un estudio con dos grupos de enfermos pediátricos muy graves y se vio que los niños que habían pasado por la ECMO sobrevivían y que, a la larga, tenían mejor respuesta neurológica."

Ya a las puertas del siglo XXI la técnica se extendió a toda Europa. En España, se implantó en los hospitales Gregorio Marañón, Sant Joan de Déu, Cruces de Barakaldo y, más tarde, Vall d'Hebron.

"Muchos de los pacientes que tratamos tienen un diagnóstico prenatal de gravedad y, por consiguiente, ya vienen expresamente a nacer aquí porque disponemos de la tecnología necesaria para atenderlos" apunta el Dr. Moreno. "Y, además de la tecnología, tenemos una unidad de neonatología de primer nivel y efectuamos un tratamiento multidisciplinar que otros hospitales no pueden practicar."

El equipo multidisciplinar que participa en el tratamiento está integrado por cirujanos, pediatras, neonatólogos, intensivistas pediátricos, hematólogos, neurólogos, cardiólogos, enfermeras (pueden llegar a intervenir cuarenta profesionales) y personal del Banco de Sangre.

Las patologías que se tratan con ECMO han variado. Así, con la mejora de los tratamientos médicos para patologías pulmonares ha disminuido el número de niños afectados que requieren este apoyo. En cambio, como han aumentado las técnicas más complejas y definitivas en cirugía cardiovascular de neonatos, ha aumentado también la ECMO cardíaca.

La ECMO es, en definitiva, un apoyo a las patologías más graves que antes no tenían salida y ahora se pueden operar. Evidentemente, también ha contribuido a ello el avance en las técnicas quirúrgicas, pero el apoyo de la ECMO es vital.

La atención global, interdisciplinar y coordinada garantiza un índice de supervivencia elevado en pacientes con tumores óseos malignos

El tratamiento de los sarcomas a cargo de un equipo interdisciplinar y bien coordinado constituye una mejora para la supervivencia y calidad de vida de los pacientes pediátricos afectados de sarcomas del desarrollo. Así lo demuestran los datos registrados por el Servicio de Oncología del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.



De izquierda a derecha: Ramon Huguet, Natàlia Rodríguez y Jaume Mora.

En los últimos seis años se ha tratado a 19 niños y adolescentes con osteosarcoma desde el momento del diagnóstico, siguiendo el protocolo establecido por el Servicio de Oncología de nuestro centro. En el caso de los 11 niños sin metástasis, el índice de supervivencia ha sido del 81%, mientras que en los pacientes metastásicos ha sido del 50%.

Por lo que respecta a los niños y adolescentes con sarcoma de Ewing, se ha tratado a 29 pacientes y los índices de supervivencia han sido del 84% en los no metastásicos y del 70% en el resto.

Los datos de supervivencia referidos son equivalentes a los alcanzados por las mejores instituciones del mundo especializadas en tumores óseos, como el Ospedale Istituto Rizzoli de Bolonia y el Memorial Sloan-Kettering de Nueva York, entre otros.

Según el jefe del Servicio de Oncología del Hospital Sant Joan de Déu, Jaume Mora, "la evolución de los tratamientos aplicados por nuestro equipo nos permite afirmar que los pacientes con peor pronóstico de entrada tienen cada vez mejores oportunidades de supervivencia".

Los tumores óseos malignos son poco frecuentes, por lo que es importante que los pacientes sean derivados a centros que tienen experiencia en el tratamiento de esta patología. También es fundamental el diagnóstico precoz, ya que es un tipo de cáncer que progresa muy rápidamente y tiene una sintomatología difícil de identificar.

Trabajo en equipo

El secreto radica en el protocolo desarrollado por el Hospital Sant Joan de Déu, que se basa en el trabajo en equipo de diferentes profesionales dotados de gran capacidad técnica y científica, pero también con grandes aptitudes para relacionarse con especialistas de otros ámbitos asistenciales (oncólogos clínicos e investigadores, cirujanos ortopédicos oncológicos, anatomopatólogos, radiólogos, biólogos, rehabilitadores, fisioterapeutas, etc.).

Los oncólogos clínicos son los directores de una orquesta formada, entre otros, por investigadores, que buscan una solución para los pacientes con mal pronóstico a través de la investigación; cirujanos ortopédicos, que extirpan la zona donde se encuentra el sarcoma, reconstruyen la extremidad afectada por el tumor e implantan prótesis a los pacientes que lo necesitan, y también especialistas en rehabilitación, que ayudan al niño a conseguir el máximo nivel de autonomía personal y funcionalidad para llevar una vida normal durante y después de la enfermedad.

"Nuestro protocolo marca un proceso que va desde el diagnóstico hasta la cirugía planificada, la rehabilitación y la implantación de la prótesis, de forma integral", afirma el Dr. Mora.

Este protocolo también es innovador en otros aspectos, como el farmacológico, ya que en el caso de los pacientes con sarcoma de Ewing prevé una combinación de dos fármacos que no se había administrado hasta ahora. Y también en la fase de diagnóstico, puesto que este se realiza a partir del cribado molecular, que permite detectar células tumorales que las técnicas de imagen no pueden hallar. Además, el Hospital dispone de personal de enfermería especializado en el manejo del niño con cáncer, un aspecto esencial en la atención de calidad a estos pacientes.

Cirugía ortopédica

El tratamiento quirúrgico ha evolucionado mucho desde la década de los ochenta y ha dejado de basarse exclusivamente en la amputación del miembro afectado por el tumor. Actualmente se opta, siempre que es posible, por una cirugía conservadora que permite la resección del tumor con márgenes amplios y practicando, en el mismo acto quirúrgico, una reconstrucción del miembro afectado con un hueso del paciente o con la aportación de algún familiar directo, generalmente la madre o un hermano. Con el tiempo, los cirujanos ortopédicos oncológicos han ido efectuando resecciones de mayor tamaño. En estos casos no encuentran una cantidad suficiente de hueso de donante vivo, por lo que deben recorrer a un hueso crioconservado de donantes multiorgánicos o a una prótesis a medida que, incluso, puede tener capacidad de crecer. El objetivo es que esta reconstrucción no sólo consiga una buena morfología, sino que también tenga una funcionalidad lo más normal posible y dure a lo largo de los años.

"Dos de los aspectos que han influido mucho en la evolución de estas técnicas quirúrgicas han sido la introducción de nuevos fármacos capaces de reducir la masa tumoral y los estudios de diagnós-

Los datos de supervivencia de los pacientes tratados en el Hospital son equivalentes a los alcanzados por las mejores instituciones del mundo especializadas en tumores óseos.

El diagnóstico precoz es fundamental, ya que es un tipo de cáncer que progresa muy rápidamente y tiene una sintomatología difícil de identificar.



tico por la imagen, que permiten establecer con mayor exactitud la extensión real del tumor", afirma el Dr. Ramon Huguet, jefe del Servicio de Cirugía Ortopédica y Traumatología del Hospital Sant Joan de Déu. Y añade: "Los niños aún tienen el cartílago de crecimiento activo, y este actúa como barrera temporal en la progresión del tumor. Además, en la zona de la rodilla, donde se ubican la mayoría de estos sarcomas, esto nos permite aplicar la técnica de conservar la epífisis adyacente al tumor y, de esta forma, sólo sacrificamos una de las fisis de la extremidad, de manera que la disimetría que provocamos es menor."

Según Ramon Huguet, "se trata de una cirugía muy compleja que tiene que ser practicada por cirujanos experimentados y que ha de buscar la solución más adecuada para cada caso. Es una cirugía que hay que inventar en muchas ocasiones, pero que nunca se tiene que improvisar". La técnica elegida debe garantizar unos márgenes de resección amplios, ser bien aceptada por el niño y los padres, y permitir que el pequeño tenga una rápida incorporación social y una buena calidad de vida.

En este sentido, destaca que los avances en microcirugía ya permiten el tasplante de huesos vascularizados e inervados para lograr una óptima funcionalidad de la extremidad e, incluso, que mejore con el paso de los años. Y los avances en las prótesis posibilitan que estas crezcan al ritmo que lo hace el niño.

También considera que para obtener unos buenos resultados es fundamental tomar las decisiones, desde el diagnóstico hasta al tratamiento, de forma consensuada entre todos los miembros del equipo multidisciplinar.

Rehabilitación

Desde hace unos 15 o 20 años, la oncología ha dado un paso adelante importante por lo que respecta a los avances en el diagnóstico y tratamiento del cáncer, lo que ha supuesto un aumento de la supervivencia. "Esto nos ha llevado a plantearnos con qué calidad de vida quedan estos pacientes", afirma Natàlia Rodríguez, médica especialista en Rehabilitación y Medicina Física, que añade: "Hay que tener presente que el paciente oncológico pasa a tener una enfermedad crónica y, muy especialmente en el caso de los tumores óseos y del sistema nervioso central, asociada a algún grado de discapacidad."

Un elemento definitorio de la calidad de vida es, entre otros, el nivel funcional, que se expresa en términos de capacidad de marcha, de transferencias y de autonomía personal, y este nivel funcional es el que permitirá la reintegración del paciente a la vida normal. "Es en este punto donde la rehabilitación reorienta su intervención, que ya no queda relegada al tratamiento de la secuela física, sino que empie-

za desde el mismo momento del diagnóstico, con la valoración funcional y la anticipación al paciente de la evolución física que tendrá y, por ejemplo, en el caso de un paciente amputado o intervenido de extremidades inferiores, preparándolo musculármente si se prevé que tendrá que utilizar bastones durante este proceso", apunta la Dra. Rodríguez.

La labor de rehabilitación prosigue mientras dura el tratamiento oncológico, por la necesidad de luchar contra el impacto físico y las secuelas derivadas de la enfermedad –por ejemplo, el síndrome de fatiga relacionado con el cáncer– o contra los efectos de los diferentes fármacos e intervenciones quirúrgicas. Finalmente, termina con la máxima restauración del déficit posible y el reentreno para volver al nivel de actividad física previo, o bien la adaptación a la discapacidad y el asesoramiento sobre ayudas técnicas, adaptación del entorno y otras actividades como las deportivas.

Según Natàlia Rodríguez, "en el caso concreto de los tumores óseos, el tratamiento de rehabilitación es un proceso largo, complejo y siempre personalizado". Por una parte, los niños pasan por una cirugía complicada y delicada, que en el peor de los casos implica la amputación del miembro y que, en cualquier caso, afecta de forma importante a la función de la extremidad. Por otra, reciben un tratamiento farmacológico que afecta de forma considerable a su estado general y los lleva rápidamente a una situación de atrofia muscular y disminución de la resistencia física.

El equipo de rehabilitación, que en el área de oncología está formado por una médica rehabilitadora, una fisioterapeuta y una terapeuta ocupacional, valora y reentrena a los niños de forma directa o implicando a los padres con pautas de ejercicios dirigidas y adaptadas al estado del niño en cada momento de la enfermedad. Una vez finalizados todos los tratamientos, se efectúa un seguimiento continuado del paciente hasta el alta por mayoría de edad. "Este seguimiento tiene un interés especial en aquellos casos en los que los niños presentan secuelas susceptibles de nuestra intervención", afirma la Dra. Rodríguez, y concluye: "El efecto de una rehabilitación precoz y continuada se demuestra con la mejora de la capacidad aeróbica, la recuperación del nivel de independencia y, por lo tanto, la reinserción del niño en su vida normal."

Primera beca FERO

El equipo del Dr. Jaume Mora ha recibido recientemente la primera beca para investigación oncológica traslacional que otorga la Fundación Privada de Estudios e Investigación Oncológica (FERO), dotada con 70.000 euros. Con el apoyo económico de esta fundación, creada por iniciativa del oncólogo Josep Baselga, se emprenderá un estudio multicéntrico de investigación y tratamiento de los tumores de la familia del sarcoma de Ewing en niños, adolescentes y adultos jóvenes.

El jurado ha valorado la propuesta de los investigadores del Hospital Sant Joan de Déu referente a un tipo de tratamiento que aporta ventajas potenciales respecto a los utilizados hasta ahora. Se trata de un ensayo fase II, prospectivo y multicéntrico, con dos cohortes diferentes para adultos jóvenes y niños con sarcoma de Ewing. El ensayo se efectuará en cinco centros del Grupo Español de Investigación en Sarcomas (GEIS) de Cataluña. ■

Los avances en microcirugía ya permiten el trasplante de huesos vascularizados e inervados para lograr una óptima funcionalidad de la extremidad, y los avances en las prótesis posibilitan que estas crezcan al ritmo que lo hace el niño.



1 2 3 4 5

1. Tumor en el fémur derecho de una niña de ocho años.
2. Resección y reconstrucción con un aloinjerto.
3. Deterioro del aloinjerto al cabo de cinco años.
4. Sustitución del aloinjerto por una prótesis de crecimiento.
5. Corrección de la disimetría.

La enfermedad celíaca: una desconocida muy próxima

La Unión Europea aprobó el pasado 20 de enero, con rango de reglamento –es decir, de cumplimiento obligatorio para todos los países miembros–, los criterios de etiquetado de productos alimentarios para pacientes celíacos. Ha sido la culminación de una larga lucha que dio los primeros pasos en el Hospital Sant Joan de Déu, lo que favoreció la creación de la primera Asociación de Pacientes Afectados de Enfermedad Celíaca de todo el Estado, asociación que ahora es asesorada por el Hospital.

El número de casos diagnosticados es de uno por cada 150 habitantes.

La enfermedad celíaca es una intolerancia permanente al gluten que provoca, en personas predispuestas genéticamente, una serie de alteraciones en la histología del intestino delgado que determinan la existencia de complicaciones de distinta índole. Las más frecuentes comprenden una alteración en la absorción de nutrientes.

Esta enfermedad y los pacientes que la sufren han sido centro de atención de nuestra sección desde que se inició la especialidad de gastroenterología y nutrición pediátricas. El número de casos diagnosticados ha ido en progresión geométrica ya que hasta hace unos 10 años la prevalencia era de un caso por cada 2.100 habitantes, mientras que actualmente se cifra en uno por cada 150 habitantes. Es, por lo tanto, un verdadero problema de salud pública.

Esto no significa que ahora haya más enfermos, sino que cada vez se diagnostican más pacientes que por falta de sintomatología ignoran durante décadas que son celíacos.

Este incremento del número de pacientes diagnosticados se ha conseguido por cuatro circunstancias diferentes y coincidentes. En primer lugar, se ha mejorado la identificación de anticuerpos altamente relacionados con la celiaquía mediante determinaciones analíticas, concretamente de los anticuerpos antitransglutamina, antiendomisio y, últimamente, antigliadina desaminados. El primer trabajo publicado por grupos españoles sobre el papel de estos marcadores en el diagnóstico de la enfermedad lo efectuó el Hospital Sant Joan de Déu conjuntamente con la Unidad de Gastroenterología del Dr. Miguel Calabuig del Hospital General de Valencia. El uso de estos marcadores se extendió rápidamente entre el resto de equipos de gastroenterología españoles.

Un segundo paso importante ha sido la tipificación de patologías o situaciones ambientales que constituyen factores de riesgo de sufrir la enfermedad, principalmente enfermedades autoinmunes o endocrinas, y el estudio de los familiares de primer y segundo grado de los afectados. La inclusión de estos marcadores como cribado por parte de otras especialidades ha puesto al descubierto un gran número de enfermos celíacos y ha evidenciado las relaciones nosológicas entre ellas.

Otro paso importante ha sido el descubrimiento de los determinantes genéticos presentes en este tipo de enfermos, que delimitan el espectro de pacientes susceptibles de sufrir la celiaquía.

En este aspecto, aún queda mucho camino por recorrer ya que desde las primeras técnicas de identificación utilizadas –en las que la información sólo era positiva o negativa– hasta las más actuales –con secuenciación completa– el espectro de probabilidad de riesgo genético se ha ampliado a la definición de grupos de riesgo de diferentes grados estadísticos.

En la actualidad, tanto la determinación de marcadores como la investigación del grupo de riesgo genético ayudan a comprender mejor la enfermedad pero no invalidan el *gold standard* que es la biopsia intestinal.

Hay que destacar, por último, el trabajo de las asociaciones de pacientes, que han promocionado reuniones internacionales, han asesorado a organismos y han sido un factor clave en la buena "salud social" de nuestros enfermos.

Un diagnóstico seguro y precoz es clave, hasta el punto que tan sólo hay que señalar un dato al respecto: si el paciente es diagnosticado antes de los tres años, la probabilidad de que durante su vida sufra alguna enfermedad autoinmune relacionada con la celiaquía es del 5%, mientras que si la enfermedad se le diagnostica a los 15, esta probabilidad llega al 24%.



Por ahora, la dieta exenta de gluten es la única medida eficaz, pero el futuro es esperanzador porque hay varias vías de investigación en marcha. En dos de las más importantes, nuestra sección está participando de manera muy significativa. Son los estudios multicéntricos europeos PREVENTCD y PROFICEL, cuyos primeros resultados sobre cambios específicos de la microflora en familiares de enfermos empiezan a conocerse.

Otra vía de investigación para conseguir una medicación que permita una dieta normal a los celíacos, aunque sea ocasionalmente, está en fase avanzada de desarrollo. En adultos, el ensayo clínico se encuentra en fase 3, de manera que aún tienen que transcurrir años para conocer los resultados finales. ■

La vía de investigación para conseguir una medicación que permita una dieta normal a los celíacos se encuentra en fase avanzada de desarrollo.

Dr. Vicente Varea
Jefe de la sección
de Gastroenterología
del Hospital Sant Joan de Déu

Libro *La enfermedad celíaca paso a paso*

La Dra. Carme Farré y el Dr. Pere Vilar son los autores del libro *La enfermedad celíaca paso a paso*, publicado en catalán y castellano, que forma parte de la colección Familia & Salud editada por el Hospital Sant Joan de Déu y la editorial Edebé.

Cuando se publicó, en 2007, no existía en el mercado ningún libro de carácter divulgativo que ayudara a conocer las peculiaridades de la enfermedad celíaca, que cada vez se manifiesta en mayor número de personas de nuestro entorno. De hecho, la identificación del gluten como determinante de la celiaquía es relativamente reciente por lo que los especialistas se encuentran todavía en pleno trabajo de investigación.

El libro de la Dra. Farré y el Dr. Vilar presenta un contenido riguroso, claro y fácil de entender. Trata, entre otros aspectos, las claves generales de la enfermedad, los síntomas, el diagnóstico, los factores genéticos y la dieta. Acompañan el texto, esquemas, gráficos, un glosario, direcciones de interés sobre instituciones y entidades vinculadas a la celiaquía y una bibliografía.

Transporte pediátrico y neonatal. Eficiencia y humanidad

El objetivo del Sistema de Emergencias Médicas Pediátrico (SEMP) no es sólo ser eficiente, sino también muy humano potenciando en la medida de lo posible la presencia de los padres del niño durante el proceso asistencial. Uno de sus lemas es: "Asistencia centrada en el paciente y la familia", según explica el Dr. Josep Caritg, adjunto a la Dirección Médica del Hospital Sant Joan de Déu y responsable de la base de nuestro centro, quien añade: "En el caso, por ejemplo, de los neonatos, siempre se intenta que la madre vea al bebé antes de trasladarlo al centro de referencia."



Nuestro centro y el Hospital Maternoinfantil Vall d'Hebron son los hospitales donde se encuentran las dos bases terrestres de apoyo vital avanzado (SVA) pediátricas del SEM en Cataluña. Durante el año 2008 se repartieron en partes prácticamente iguales los más de mil traslados de pacientes críticos efectuados. En el Hospital Clínic Provincial (sede Casa de Maternitat) está la base de apoyo vital intermedio (SVI), que traslada pacientes estables con apoyo de enfermería. En el

año 2008 realizó casi 500 traslados.

En Cataluña, el SEM nació en 1985 y en el año 1995 se inició la actividad de las bases pediátricas. Unos años más tarde, el Hospital Sant Joan de Déu pasó a ser la sede de una de las bases terrestres pediátricas de SVA. Aparte de las dos bases terrestres de pacientes críticos y la de SVI, el SEM dispone de una base aérea con personal asistencial del Hospital de Sant Pau.

Las bases del SEM atienden a los pacientes a través del transporte primario, generalmente, desde el lugar donde se ha producido el accidente, o del secundario, también denominado interhospitalario. El equipo pediátrico del SEM sólo realiza transporte interhospitalario. El equipo asistencial está formado por un pediatra con formación en cuidados intensivos y asistencia neonatal crítica, una enfermera y un técnico de transporte sanitario, que es quien conduce la ambulancia. Según Caritg, "el transporte pediátrico y neonatal tiene unas particularidades especiales que hacen necesario un entrenamiento específico del personal que lo efectúa, puesto que existen estudios que demuestran menor morbilidad en el transporte pediátrico cuando este es especializado".

Las dos bases terrestres de SVA cubren, junto con el helicóptero, toda Cataluña y Andorra. Se alternan cada mes, de manera que una actúa como primera base un mes, con una capacidad de respuesta inferior a 15 minutos, y la otra como segunda base, con un tiempo de respuesta de media hora aproximadamente, y el mes siguiente funcionan a la inversa. Cuando se producen dos emergencias al mismo tiempo, ambas actúan como primera base. La aérea, por su parte, siempre está operativa durante las horas en que hay suficiente luz para poder volar.



De los más de 500 traslados que realizó la base del Hospital Sant Joan de Déu el año pasado, más del 40% se trataron en este centro. La decisión respecto a dónde se traslada al paciente la toma el Centro Coordinador en función de la patología que presenta (en este caso lo lleva al centro de referencia), de la proximidad geográfica o de la preferencia que manifiestan el pediatra que lo atiende o la familia. Las principales patologías registradas en estos pacientes durante el año 2008 fueron: precocidad (neonatos), patologías infecciosas, problemas respiratorios y traumatismos.

De los niños que se trasladan a través del SEM, el 80% ingresan en la UCI (pediátrica o neonatal) mientras que el 20% restante pasan por urgencias y después son hospitalizados. En ambos casos, en el Hospital Sant Joan de Déu también se prevé la presencia de los padres, que acompañan a su hijo y forman parte del proceso asistencial integral. Actualmente, en urgencias se favorece la presencia de los padres durante la realización de técnicas (diagnósticas o terapéuticas). Esta actitud, impensable hace unos años, junto con la adecuada información al paciente, disminuye notablemente la ansiedad y aumenta la confianza en los profesionales.

El Hospital Sant Joan de Déu cree y trabaja en un modelo de atención centrado en la familia, que incorpora plenamente los padres al proceso asistencial y los considera cuidadores principales con carácter general, incluso en los momentos más delicados. Esta actuación también responde al compromiso con los derechos de los niños hospitalizados que nuestro centro hace suyos dentro del programa Hospital Amigo. ■

Algunos estudios han demostrado que existe menor morbilidad en el transporte pediátrico cuando este es especializado.

El Hospital Sant Joan de Déu cree y trabaja en un modelo de atención centrado en la familia, que incorpora plenamente los padres al proceso asistencial.

El Hospital, respetuoso con el medio ambiente

El Hospital Sant Joan de Déu fue el primer centro sanitario de Cataluña que obtuvo las certificaciones ISO y EMAS de gestión ambiental.

Un hospital no puede limitarse únicamente a cuidar la salud de sus pacientes, también debe velar por la preservación de su entorno.



Un hospital no puede limitarse únicamente a cuidar la salud de sus pacientes. También debe velar por la preservación de su entorno puesto que todos los centros sanitarios tienen, en mayor o menor grado, una repercusión ambiental que puede incidir en el entorno y en la salud pública.

Las exigencias y responsabilidades establecidas por la legislación vigente, así como razones éticas, sociales y económicas, hacen que resulte necesario establecer estrategias ambientales. El Hospital Sant Joan de Déu es consciente de ello, por lo que aplica un sistema de gestión ambiental que le permite ser un centro sostenible y desarrollar su actividad aprovechando los recursos actuales sin comprometer los de las generaciones venideras.

La implantación de este sistema permitió obtener en el año 2002 la certificación ISO 14001. El centro también está inscrito en el registro de empre-

sas adheridas al sistema comunitario de gestión y auditoría medioambiental según el Reglamento Europeo (EMAS).

El Hospital vio la necesidad de implantar un sistema de gestión del medio ambiente después de efectuar, en el año 2001, una evaluación para saber en qué estado se encontraba respecto al cumplimiento de la legislación y la normativa ambientales y conocer qué capacidad tenía para reducir los impactos ambientales.

Olga Nadal, coordinadora de prevención y medio ambiente del Hospital, señala que esta evaluación permitió detectar algunos puntos susceptibles de mejora en la política ambiental del centro y puso de manifiesto la necesidad de establecer un método para el control sistemático y la mejora de los aspectos ambientales.

El sistema de gestión ambiental que se creó para lograr estos objetivos permite identificar y evaluar periódicamente todos los aspectos ambientales del centro: emisiones atmosféricas derivadas de su actividad; vertido de aguas residuales; residuos asimilables a los municipales (papel, envases, alimentos, plantas, etc.); residuos sanitarios con riesgo y sin riesgo, citotóxicos y otros residuos peligrosos; consumo de agua, electricidad y gas natural, y nivel de ruido. Nadal señala que "en función de los resultados obtenidos, se establecen programas ambientales, se implantan acciones correctoras o se diseñan planes de emergencia".



El Hospital aplica un sistema de gestión ambiental que le permitió obtener, en el año 2002, la certificación ISO 14001.

Una profesional de Enfermería deposita la aguja de una jeringa en un contenedor de residuos.

El sistema integra tanto al personal de mantenimiento –que es el encargado de efectuar la recogida de residuos, el control de emisiones y el control de las instalaciones y del consumo de recursos– como al personal de prevención de riesgos laborales –el responsable de la realización de auditorías, investigación de incidentes, planes de emergencia, programas formativos...– dada la gran sinergia que existe entre estos dos ámbitos.

Para efectuar estimaciones y conocer la evolución del comportamiento ambiental se han diseñado toda una serie de indicadores. Hay algunos que hacen referencia a todo el conjunto del centro, como el indicador de evolución de residuos sanitarios de riesgo en el Hospital, el indicador de evolución de residuos citotóxicos o el de consumo eléctrico, y otros que son más específicos y se refieren a una zona concreta del centro, como el indicador de evolución de residuos sanitarios de riesgo en quirófanos o el de evolución de residuos citotóxicos en oncología.

Pero el sistema no se limita a medir la actividad del centro sino que también analiza la gestión ambiental mediante indicadores que evalúan, entre otros aspectos, el grado de cumplimiento de los objetivos establecidos en el programa ambiental, el porcentaje de medidas correctivas aplicadas o el porcentaje de trabajadores que han recibido algún tipo de formación ambiental. El año pasado, por ejemplo, se pusieron en marcha 13 medidas correctivas, 11 de las cuales ya han concluido, se identificaron y evaluaron 63 aspectos ambientales y se dio formación sobre temas de medio ambiente a 203 trabajadores. ■

El neuronavegador, el GPS de los neurocirujanos

Las intervenciones neuroquirúrgicas requieren una precisión milimétrica porque el cerebro concentra zonas funcionales de gran importancia. Desde hace ocho años, el servicio de Neurocirugía del Hospital Sant Joan de Déu cuenta con un neuronavegador, una herramienta de última generación que permite localizar estructuras cerebrales patológicas y planificar cuál es la vía óptima para abordarlas con el máximo grado de seguridad y eficacia.

El neuronavegador está especialmente indicado en el tratamiento quirúrgico de enfermedades neurológicas –tumores cerebrales, algunas hidrocefalias, epilepsia, trastornos del movimiento– y otras patologías localizadas en la cabeza como, por ejemplo, tumores auditivos, y en el tratamiento de patologías raquídeas.

Es una herramienta quirúrgica que podría equipararse a un GPS puesto que sirve de guía al cirujano y durante la intervención le permite ver, a través de una pantalla de ordenador, una imagen en tres dimensiones del interior del órgano y saber en qué lugar exacto se encuentra la lesión, qué estructuras encontrará por el camino y qué zonas debe evitar.

Se trata de un ordenador dotado de un software para el proceso de imágenes en el que se introducen, antes de la intervención, las tomografías axiales computadas, resonancias magnéticas y cualquier otra prueba de imagen que se haya practicado al paciente. Con dichas imágenes, el sistema elabora una reconstrucción virtual en tres dimensiones de la zona que se va a intervenir y los cirujanos pueden planificar la intervención antes de la fecha de la operación.

Una vez en el quirófano, el cirujano facilita al neuronavegador diferentes coordenadas de la superficie facial y craneal del paciente para que vincule la reconstrucción virtual que tiene almacenada con la real, es decir, para que relacione la imagen virtual del cráneo que se ha creado con la situación real de la cabeza del paciente durante la operación. El neuronavegador mide, mediante un sistema de localización espacial por infrarrojos, la posición de estas coordenadas respecto a una referencia en el campo quirúrgico, que en la mayoría de casos suele ser una estrella o estructura que sostiene varias esferas reflectantes de luz infrarroja. Este sistema también ubica algunos de los instrumentos que el cirujano emplea durante la intervención, de manera que el equipo médico puede saber en qué zona está actuando en cada momento.

Un gran avance

Este sistema ha supuesto un avance de gran importancia en el campo de la neurocirugía ya que ha permitido aumentar la precisión quirúrgica porque mediante el neuronavegador se aprecian mejor las complejas relaciones anatómicas del cere-



El neuronavegador ha permitido aumentar la precisión quirúrgica y, en consecuencia, reducir el riesgo de afectación de zonas de importancia funcional.

bro y, en consecuencia, se puede reducir el riesgo de afectación de zonas de importancia funcional. Este sistema de localización para cirugía permite, además, llegar a zonas menos accesibles y conseguir una resección del tumor más amplia con una incisión mínima. Esto reduce el tiempo quirúrgico, pero, sobre todo y lo que es más importante, reduce el número de complicaciones posquirúrgicas, el riesgo de secuelas y el tiempo de estancia hospitalaria.

El neuronavegador también ofrece un margen de planificación más amplio a los neurocirujanos y resulta más cómodo para los paciente que otros sistemas precedentes como el marco estereotáxico. Este último sistema de localización requiere practicar al paciente, inmediatamente antes de la intervención, un TAC con un marco acoplado a la cabeza que contiene los puntos de referencia que el neurocirujano necesita durante la operación para ubicar las diferentes estructuras cerebrales.

Limitaciones actuales

No obstante, a pesar de los avances, los neuronavegadores aún presentan algunas limitaciones porque los sistemas actuales no utilizan imágenes del paciente en tiempo real sino imágenes tomadas antes de la intervención. Durante la cirugía, la disposición de las estructuras anatómicas se va modificando y el grado de precisión que ofrece el neuronavegador disminuye conforme avanza la intervención. Para superar esta limitación, actualmente se están desarrollando sistemas que prevén la realización y procesamiento de pruebas de imagen, como ecografías o resonancias magnéticas, durante la intervención. En el futuro, estos sistemas permitirán que el cirujano disponga de imágenes del campo quirúrgico en tiempo real. ■

El triaje permite definir el grado de urgencia y adecuar el tiempo de espera a la atención del paciente

Una primera valoración del paciente y su familia permite definir el nivel de urgencia para atenderlo.

Los sistemas de triaje permiten priorizar la atención de los casos más urgentes.



El aumento de demandas de asistencia que han experimentado los servicios de urgencias de los hospitales en los últimos años ha provocado un desequilibrio entre el volumen de actividad asistencial al que deben hacer frente y los recursos de los que disponen. Este desequilibrio se traduce en un aumento del tiempo de espera del paciente que puede afectar a su pronóstico y generarle un sentimiento de desatención tanto a él como a su familia. Muchos hospitales de adultos han resuelto esta situación implantando un sistema de clasificación de pacientes o triaje, que permite clasificar a los pacientes para priorizar la atención de los casos más urgentes.

Los sistemas de triaje aceptados y que han alcanzado un grado de evidencia científica por lo que respecta a utilidad, reproductibilidad y validez clasifican a los pacientes en cinco niveles: nivel I, riesgo vital inmediato y que requiere resucitación; nivel II, muy urgente, con riesgo vital previsible; nivel III, urgente, con potencial riesgo vital; nivel IV, con menor urgencia, potencialmente compleja y sin riesgo vital potencial, y nivel V, no urgente, que permite una demora o programación

porque no conlleva riesgo vital alguno para el paciente.

Modelos de triaje

Actualmente existen cinco escalas de triaje para adultos que se consideran válidas desde un punto de vista científico. El Modelo andorrano de triaje (2000) ha sido adoptado como estándar por la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias y se está implantando en los hospitales de España como Sistema Español de Triaje (SET). También está recomendado y cuenta con el apoyo científico de la Sociedad Catalana de Medicina de Urgencias y, desde el año pasado, está adoptado en Cataluña como Modelo andorrano de triaje (MAT).

En el MAT los tiempos asistenciales asociados a los niveles de urgencia son: atención inmediata en la sala de reanimación en el nivel I; pasar inmediatamente al box y atención en menos de 15 minutos en el nivel II; atención en menos de 30 minutos en los casos clasificados con nivel III; atención inferior a 60 minutos en los de nivel IV, e inferior a 120 minutos en los de nivel V.

Implantación en el Hospital

Al no existir ninguna escala de triaje específicamente pediátrica suficientemente desarrollada y validada científicamente para convertirse en estándar, en el año 2004 un equipo de profesionales de urgencias del Hospital Sant Joan de Déu –dirigido por el Dr. Josep M. Quintillà– y otros profesionales del ámbito pediátrico de Cataluña, elaboró la primera escala pediátrica de triaje dentro del MAT, que permite clasificar, según el grado de urgencia, a los 300 usuarios pediátricos que el servicio de urgencias atiende de promedio cada día.

La implantación del sistema de triaje en el Hospital Sant Joan de Déu, en el año 2006, requirió cambios organizativos en el servicio y utilizar herramientas que permitiesen adaptar la distribución de los recursos asistenciales en función del número de pacientes y su grado de urgencia. Los profesionales que realizan funciones de triaje son médicos y diplomados en enfermería que han sido formados específicamente en la metodología del modelo de triaje. Se dedican exclusivamente a esta labor y, debido a la presión e intensidad de su trabajo, no efectúan valoraciones durante más de cuatro horas seguidas.

La implantación del sistema también requirió una adecuación de los espacios a fin de que los profesionales que proceden al triaje dispongan de una sala independiente, a la que se pueda acceder fácilmente desde la sala de espera de urgencia y que esté bien comunicada con el área asistencial, para garantizar la confidencialidad.

Todos estos cambios han permitido mejorar la calidad asistencial. Mediante el triaje se puede adecuar el tiempo de espera de cada paciente en urgencias al grado de urgencia que requiere. Manuela Benítez, coordinadora asistencial de Enfermería de Urgencias, explica que también "actúa como un elemento de seguridad para los profesionales y tranquiliza a los pacientes y a la familia, porque al llegar al servicio de urgencias son atendidos por un profesional asistencial".

El MAT ha alcanzado sus objetivos. Anna Maria Segura, supervisora de Enfermería de Urgencias, considera que "se ha mejorado tanto desde el punto de vista de gestión como asistencial. Ha permitido mejorar la organización y el funcionamiento del servicio mediante medidas como la incorporación de la figura del gestor de triaje, tanto del equipo pediátrico como de enfermería".

Un 50% de los pacientes que llegan al servicio de urgencias del Hospital Sant Joan de Déu son clasificados en los primeros siete minutos desde la llegada y un 90% en los primeros veinte minutos. En un 95% de los casos, la valoración dura menos de cinco minutos. ■

NIVEL DE URGENCIA	TIEMPO DE ASISTENCIA DESEADO
I	Inmediato en la SALA DE REANIMACIÓN
II	< 15 minutos (pasar inmediatamente al BOX)
III	< 30 minutos
IV	< 60 minutos
V	< 120 minutos

En el año 2004 un equipo de profesionales de urgencias del Hospital Sant Joan de Déu elaboró la primera escala pediátrica de triaje.

El botón gástrico mejora la calidad de vida de los pacientes con dificultades graves para alimentarse

Algunos pacientes con trastornos neurológicos graves y otras enfermedades que producen disfagia, por la causa que sea, tienen muchas dificultades para comer, lo que impide que su organismo reciba los nutrientes necesarios. Un equipo del servicio de Gastroenterología del Hospital Sant Joan de Déu implanta a estos pacientes de forma temporal o permanente un dispositivo externo de alimentación, o botón gástrico, que garantiza que el niño reciba los nutrientes y la medicación que requiere.

Existen diferentes dispositivos externos de alimentación. Cuando un paciente necesita nutrición provisional por sonda durante un periodo inferior a dos meses se le aplica un sondaje nasogástrico, que consiste en introducirle, a través de un orificio nasal, una sonda que le llega hasta el estómago y a través de la cual se le administra la alimentación. Si el paciente, en cambio, requiere una buena nutrición enteral a largo plazo, durante una primera etapa se le implanta una sonda de gastrostomía, mediante una gastrostomía endoscópica percutánea (PEG), que al cabo de seis meses tiene que ser sustituida por un botón gástrico.

El equipo de enfermería que participa en la implantación de las sondas de gastrostomía, integrado por Marta Trias, Natàlia Mallol y Adela Márquez, explica que este dispositivo mejora sustancialmente la calidad de vida de los niños y de sus familias. "Al principio, a los padres les angustia que su hijo tenga que llevar esta prótesis de manera permanente pero en seguida cambian de opinión al ver que la calidad de vida del pequeño mejora y ellos también están más tranquilos. Antes sufrían para que el niño tomase toda la medicación ya que, debido a las dificultades que tenía para ingerir, a veces expulsaba una parte de la misma. Pero con el dispositivo, en cambio, saben con certeza que la toma. De la misma forma, antes tardaban horas para que el niño comiese algo, mientras que ahora tienen la seguridad de que está bien alimentado y la comida no es un suplicio."

La gastrostomía endoscópica percutánea es un tubo que se introduce en el estómago, me-



"Con este dispositivo, los padres tienen la certeza de que el niño está bien alimentado y la comida no es un suplicio."

diante una apertura practicada en el abdomen, a través del cual se puede administrar al paciente la alimentación, en forma líquida o triturada, y la medicación que requiere. Se trata de un dispositivo que sobresale parcialmente del cuerpo, que el paciente ha de llevar sujetado con una malla o con ropa ajustada para evitar posibles tirones y que es sustituido al cabo de seis meses por un botón gástrico.

El botón gástrico está fabricado con silicona y sus ventajas respecto al PEG son que es más cómodo para el paciente porque no sobresale del cuerpo, dispone de una válvula de seguridad antirreflujo que permite la entrada de líquidos en el estómago pero no su salida, e incorpora dos sondas, una para la administración de la alimentación y otra para líquidos y medicación. La implantación del botón gástrico se efectúa, como en el caso del PEG, mediante una intervención en la que participan un anestesista, un endoscopista, un cirujano y una enfermera.

Después de la colocación del PEG, un enfermero del equipo de atención domiciliaria del Hospital, Joaquim Gascón, visita al paciente en su habitación e instruye a la familia acerca del uso y cuidados de la sonda. Enseña a los padres cómo tienen que administrar la comida al niño: despacio, con el cuerpo del paciente inclinado 45º y manteniéndolo en esta posición hasta una hora después de la comida... Les explica cómo le tienen que administrar la medicación: sin mezclarla, administrándole primero los preparados líquidos y después los comprimidos (triturados).

El mantenimiento de la sonda es importantísimo, por lo que el enfermero también enseña a la familia los cuidados que precisa: cómo la tienen que limpiar cada día, qué operaciones tienen que hacer para verificar que no se ha desplazado y cómo han de actuar en el caso hipotético de que se rompa o salga accidentalmente. En algunos casos, si no se ha roto, el propio cuidador puede volver a introducirla, pero si se rompe hay que cambiarla por una nueva en el Hospital.

Cuando el paciente vuelve a casa tras la implantación del PEG, el enfermero se desplaza a su domicilio al cabo de una semana para revisar el sondaje, hablar con la familia y resolver todas las dudas que tengan sobre su uso. Estas visitas se repiten en un par de ocasiones. Posteriormente, cuando el PEG se sustituye por el botón gástrico, el niño tiene que acudir al Hospital cada cuatro meses para renovar el dispositivo. "Si tienen alguna duda que no es urgente, nos la plantean entonces, en estas visitas, pero si es necesario nos llaman por teléfono al servicio. El contacto con las familias es constante", señala la enfermera Natàlia Mallol. ■

El botón gástrico dispone de una válvula de seguridad antirreflujo que permite la entrada de líquidos en el estómago pero no su salida.

El programa Child Life reduce la ansiedad de los niños antes de la intervención y facilita su recuperación

Con frecuencia, los niños que, a partir de los cuatro o cinco años, tienen que ser hospitalizados y operados lo recuerdan durante toda la vida. La forma como viven la hospitalización marca sus futuras experiencias médicas. Para reducir el impacto que el tratamiento hospitalario tiene en estos niños y hacer que su estancia resulte lo más agradable posible, el Hospital Sant Joan de Déu puso en marcha, en el año 2004, un programa de preparación psicológica y apoyo emocional a los niños y sus familias.

Laura tiene cinco años y una cardiopatía congénita que requiere una intervención quirúrgica. Mientras espera la hora de entrar en el quirófano, no para de moverse en la cama. No sabe por qué está en el Hospital –sus padres han preferido no decírselo– ni qué le harán. Núria Serrallonga, enfermera psicóloga del Hospital, la va a visitar para ayudar a los padres a explicárselo. Después de hablar con ellos y acordar cómo trabajar conjuntamente, y por qué es bueno que la niña sepa cómo será el proceso de su operación, inicia el juego simbólico con una muñeca de trapo. "La muñeca está enferma y tenemos que curarle el corazón", le explica a la niña mientras dibuja un corazón en el pecho de la muñeca, le coloca una gasa y la sujeta con un esparadrapo.



Serrallonga irá reproduciendo en la muñeca casi todo lo que le harán a Laura: colocarle la mascarilla para anestesiarla, pincharle el brazo para colocar la vía... También la acompañará a los quirófanos y a la UCIP –donde estará ingresada los primeros días después de la intervención– para

que conozca a las personas que la intervendrán cuando se duerma y a las enfermeras que la atenderán cuando se despierte. "Se trata de que a los niños no les resulte un lugar extraño, que sepan en la medida de su edad y de sus capacidades lo que les harán. El objetivo es que vayan al quirófano con la máxima tranquilidad posible, puesto que se ha demostrado que cuanto mayor es la ansiedad que experimentan antes de la operación, más dolorosa es la recuperación y más analgésicos requieren", señala Serrallonga.

Los momentos previos a una intervención son los más estresantes para el niño y su familia. Los niños tienen miedo de tener que separarse de sus padres y tratar con desconocidos en ausencia de un adulto de confianza, sufrir dolor, perder el control y la autonomía, morir... Los padres temen que el pequeño sufra alguna complicación durante la intervención, que le quede alguna secuela, les preocupa no disponer de información o no ser capaces de entenderla, tienen miedo de no saber desempeñar bien, en esos momentos, su labor de padres...

Para combatir el estrés prequirúrgico en el niño hay tres medidas básicas de intervención posibles: utilizar sedantes, permitir la presencia de los padres durante la inducción anestésica y aplicar programas de preparación psicológica. La utilización de los sedantes está desaconsejada en algunos tipos de intervenciones y, por otra parte, no todos los hospitales presentan estructuras arquitectónicas que permitan la entrada de los padres en el área quirúrgica. De manera que la mejor opción, hoy por hoy, es el programa de preparación psicológica y apoyo emocional, también denominado Child Life, que tiene una larga tradición en Estados Unidos y que en el Hospital Sant Joan de Déu se aplica desde el año 2004. Dicho programa tiene como objetivo reducir la ansiedad que experimentan los niños y sus familias para ayudarlos a vivir lo más positivamente posible la experiencia de la hospitalización.

El programa va dirigido a los niños que requieren una intervención de cirugía cardíaca y cardiovascular, neurocirugía, escoliosis o, en algunos casos, cirugía abdominal y torácica no cardíaca. Núria Serrallonga, enfermera psicóloga formada en la disciplina Child Life, acompaña a los pequeños y las familias antes, durante y después de la intervención, a fin de ofrecerles preparación psicológica y apoyo emocional.

Antes de la operación los va a ver –a veces unas horas antes de la intervención, otras unos días antes, en visita a consultas externas– para establecer una relación de confianza con ellos, aclararles las dudas que puedan tener, saber con qué emociones viven la perspectiva de la intervención y darles herramientas para afrontarlas. Durante la operación, visita a los padres en diferentes ocasiones para proporcionarles contención psicoemocional y, si es posible y conveniente, darles información. Y una vez el niño ya ha salido del quirófano, efectúa su seguimiento hasta que se recupera.

El jefe de Cirugía, Josep Maria Ribó, considera que el programa es "altamente beneficioso para todo el mundo". "La estabilidad emocional de los niños pequeños sometidos a una intervención quirúrgica es importante para ellos y para los padres, pero también para todo el equipo quirúrgico que los trata. Todos los que intervenimos en la operación de un niño tenemos una implicación personal. Si este acepta la situación en la que se encuentra, crea de forma indirecta una alianza positiva entre él y los profesionales que le asisten en el quirófano", señala. ■

"Se trata de que a los niños el quirófano no les resulte un lugar extraño, que sepan en la medida de su edad y de sus capacidades lo que les harán."

"La estabilidad emocional de los niños pequeños sometidos a una intervención quirúrgica es importante para ellos y para los padres, pero también para todo el equipo quirúrgico que los trata."

Un programa con larga tradición en Estados Unidos

En Estados Unidos, la mayoría de los centros pediátricos cuentan con profesionales dedicados al programa Child Life. En el Hospital Sant Joan de Déu, la preparación psicológica y el apoyo emocional a los niños y sus familias se enmarca en el programa Diver-Child Life, que proporciona explicaciones adaptadas a la edad y las condiciones del niño, mecanismos para la expresión de los sentimientos, medidas de apoyo al niño y a la familia, y actividades para evitar el aburrimiento. En algunos casos, la responsable del programa pone en contacto a familias que se encuentran o han pasado por la misma situación para que puedan intercambiar impresiones. El objetivo es favorecer el sentimiento de control y confianza.

La conexión Rabat-Barcelona funciona

La Maternité des Orangers es una de las dos que existen en Rabat. Registra más de 6.000 partos cada año y es un centro de referencia no sólo en Marruecos, sino también en el resto de países del Magreb e, incluso, en una parte del África subsahariana. Pero sus responsables son conscientes de que no ofrecen a las pacientes un nivel de calidad suficiente y que sus sistemas de funcionamiento aún no son los más idóneos.

El acuerdo también prevé la organización de cursos para formar al personal magrebí en aspectos fundamentales de la práctica diaria, como la reanimación cardiopulmonar de los neonatos.



Por esta razón es por lo que, hace casi un año, el Hospital Sant Joan de Déu acordó con la Maternité des Orangers la puesta en marcha de un proyecto de colaboración para contribuir a mejorar la calidad de gestión y asistencia sanitaria del centro en tres campos concretos: obstetricia, ginecología y neonatología. El proyecto, que fue propuesto por la Fundació Clínic y ha sido aprobado por el Ministerio de Sanidad de Marruecos, es posible gracias a la financiación de la Agencia Española para la Cooperación (AECI).

Durante los próximos años, los dos hospitales intercambiarán profesionales y experiencias. De hecho, en este primer año de funcionamiento, un equipo de profesionales del hospital barcelonés ya se ha desplazado varias veces a Rabat y un grupo de obstetras, neonatólogos y comadronas de Marruecos también ha realizado tres estancias de una semana en nuestro centro, donde ha participado en sesiones clínicas y ha asistido a intervenciones quirúrgicas. "Se trata de efectuar un tutelaje a base de intercambios de profesionales, de modo que todos podamos aprender", afirma Sílvia Ferrero, obstetra del Hospital Sant Joan de Déu.

Según Miquel Borrás, jefe de la sección de Obstetricia del Hospital Sant Joan de Déu, "intentamos colaborar en la disminución de la morbimortalidad maternoinfantil que registran los países africanos. Estamos a una hora tan sólo de Marruecos –apunta– y no puede ser que haya tantas diferencias en la asistencia a la madre y al bebé".

En su opinión, "desde nuestra posición de inmerecido privilegio tenemos que hacer algo para terminar con tanto sufrimiento, también inmerecido".

Mejora de los procesos

Aparte de asesorar en aspectos relacionados con la asistencia al parto y al neonato, el equipo catalán también colabora en la mejora de los procesos con otras áreas del hospital marroquí como, por ejemplo, los consultorios (seguimiento de los embarazos de alto riesgo) o el laboratorio. Y ha con-



De izquierda a derecha: el profesor Rachid Bezad, jefe de la Maternité des Orangers de Rabat; el Dr. Miquel Borrás, jefe de la sección de Obstetricia del Hospital Sant Joan de Déu, y el Dr. Jaume Pérez Payarols, director de Innovación del Hospital Sant Joan de Déu.

tribuido asimismo a la creación de una unidad de reanimación neonatal y de atención posparto de la mujer con complicaciones.

Otro punto importante del acuerdo es la organización de cursos para formar al personal magrebí en aspectos fundamentales de la práctica diaria, como la reanimación cardiopulmonar de los neonatos. Ya se ha efectuado una primera sesión con 12 asistentes (obstetras y comadronas), impartida en francés y con materiales en este idioma, a cargo de pediatras del hospital barcelonés. Se trata de un curso que está acreditado por la Sociedad Española de Neonatología.

Según explica la neonatóloga Ana Martín-Ancel, "en la Maternité des Orangers, la reanimación cardiopulmonar la practican los obstetras, por lo que es básico formarlos con algunas nociones para que mejoren la atención a los bebés que nacen con problemas". La idea es que los profesionales de la Maternité se formen como instructores y puedan impartir este curso a sus compañeros.

Precisamente, la atención a los neonatos es uno de los principales déficits que presenta el centro marroquí. Hasta hace unos meses, en el hospital no había ningún pediatra. "Ahora hay uno, pero obviamente sólo puede cubrir unas horas al día, por lo que los niños que nacen con problemas tienen que ser trasladados en condiciones no muy adecuadas al centro hospitalario con UCI pediátrica más próximo, que se encuentra a unos 15 minutos en ambulancia", afirma la Dra. Martín-Ancel. Y añade: "Este también es un punto en el que se está trabajando, es decir, en la mejora de la coordinación entre la Maternité des Orangers y el Hospital Ibn Sina."

A medio plazo, cuando la Maternité disponga de suficientes pediatras para cubrir totalmente la atención de los neonatos, se ha previsto poner en marcha una unidad neonatal de cuidados intermedios y crear una unidad de transporte neonatal. También se ha puesto en marcha la telemedicina en el centro marroquí y ya se han efectuado videoconferencias entre los profesionales de ambos hospitales para tratar problemáticas concretas, como la amenaza de parto pretérmino, las hemorragias posparto y los factores culturales que afectan al parto.

Según el Dr. Borrás, "creemos firmemente que esta colaboración es un buen ejemplo de partenariado. Seguimos un camino que nos llevará a una mejora de la calidad de nuestra labor y también a establecer nuevos proyectos en común".

El precedente de Tetuán

El acuerdo de colaboración entre el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona y la Maternité des Orangers de Rabat tiene su origen en un proyecto que se puso en marcha hace dos años. Por aquel entonces, la Fundació Clínic, que hace más de diez años que trabaja en programas para intentar disminuir la mortalidad maternoinfantil en Marruecos, solicitó el apoyo del Hospital Sant Joan de Déu para mejorar la coordinación entre las comadronas y los obstetras de la zona de Tetuán y reducir el número de partos que se producen en las casas de partos alejadas de los hospitales.

Este proyecto no se pudo materializar, pero el afán de colaborar de los obstetras catalanes hizo que se pudiese reconducir su labor hacia la Maternité des Orangers. ■

"Intentamos colaborar en la disminución de la morbimortalidad maternoinfantil que registran los países africanos. Estamos a una hora tan sólo de Marruecos y no puede ser que haya tantas diferencias en la asistencia a la madre y al bebé."

VINCLES: Cuando la atención primaria y la hospitalaria de alta especialización van de la mano

"Qué le conviene más a la sociedad en general, una atención primaria de calidad o bien una atención hospitalaria de alto nivel de especialización? Este es un dilema irresoluble", afirma Josep Serrat, adjunto a la Dirección Médica del Hospital Sant Joan de Déu. Y añade: "Es evidente que el sistema sanitario necesita una atención primaria accesible y resolutiva y no es menos cierto que sin una buena atención especializada las patologías de complejidad media y alta tendrían más morbimortalidad y generarían un número de secuelas que no nos podríamos permitir."

Los dos niveles comparten los mismos pacientes, que para unas patologías van al pediatra comunitario y para otras, y en muchas menos ocasiones, al especialista. Si cada uno visitase a poblaciones diferentes, no sería necesario que ambos se entendiesen, pero como no es así es preciso que coordinen sus acciones en beneficio, ante todo, de una mejor atención y, en segundo término, de una eficiencia más elevada.

El Hospital Sant Joan de Déu es oficialmente el centro de referencia de la atención pediátrica hospitalaria de un territorio extenso (Costa de Ponent y Barcelona Esquerra) donde también se encuentran otras entidades de diferentes niveles y redes asistenciales. En este contexto nació, hace un año y pico, el programa VINCLES, cuyo coordinador es el Dr. Serrat, quien afirma: "En este momento hay que hacer mucho trabajo relacional y lo que pretende VINCLES es acercar la pediatría comunitaria y la hospitalaria."



El Dr. Manel Enrubia, médico del ICS, en su consulta de atención primaria.

Los objetivos específicos del programa VINCLES son lograr que los profesionales de uno y otro ámbito y las actividades que desarrollan sean mejor conocidos, poder compartir mutuamente el conocimiento así como actividades asistenciales y no asistenciales y, en definitiva, contribuir a la mejor capacidad resolutiva que el sistema puede ofrecer a sus usuarios. Para el Hospital también supone la oportunidad de poder adaptar mejor su oferta a las necesidades detectadas.

Proyectos de interés mutuo

VINCLES reúne diferentes proyectos de interés mutuo para la primaria y para el Hospital, liderado cada uno de ellos por un profesional o grupo responsable.

Dentro del ámbito organizativo se han puesto en marcha un teléfono y un correo electrónico de contacto entre profesionales de atención primaria y especialistas del Hospital Sant Joan de Déu para poder consensuar aspectos diagnósticos y terapéuticos de niños y niñas afectados por algún problema de salud complejo o poco prevalente. "Este mecanismo de contacto ha demostrado ser muy útil y resolutivo, evita derivaciones innecesarias de pacientes y está abierto a cualquier pediatra de Costa de Ponent y Barcelona Esquerra", afirma el Dr. Serrat.

Dentro del ámbito asistencial, sobre la base de un protocolo común consensuado, se ha promovido una experiencia piloto para compartir la atención sanitaria a los niños y niñas afectados de obesidad. También hay que destacar el programa territorial de Costa de Ponent que comparte la atención a la mujer embarazada entre niveles asistenciales. En estos programas, el Hospital da apoyo al trabajo con los pacientes más complejos, aporta el conocimiento especializado y refuerza los mensajes emitidos desde la atención primaria. Según Josep Serrat, "el reto es que, fruto de esta integración, puedan obtenerse mejores resultados que cuando se trabaja de forma aislada desde un único nivel asistencial". El programa de seguimiento de la mujer embarazada está plenamente consolidado y se han publicado buenos resultados. Los datos preliminares del programa de obesidad apuntan en este sentido y próximamente podrán hacerse públicas las primeras conclusiones.

En aspectos docentes, el Aula de Pediatría del Hospital ha organizado cursos a petición de la atención primaria y en los últimos dos años varios profesionales del centro han colaborado en el programa de formación continua de los equipos de atención primaria del territorio. En este contexto, hay que destacar el curso de protocolización, en el que un tema concreto es presentado por pediatras de ambos niveles asistenciales y, tras un debate participativo con los asistentes, se acuerda un protocolo de mínimos.

Por otra parte, en noviembre de 2008 se empezó a editar el boletín electrónico *Nous Vincles*, del que está a punto de aparecer el cuarto número. Todo su contenido está orientado a la atención primaria y también es de interés para cualquier profesional que trabaje en la salud de niños y adolescentes. Se distribuye de forma personalizada en el buzón de correo electrónico de los pediatras y enfermeras pediátricas de Costa de Ponent y Barcelona Esquerra y, poco a poco, se está consolidando como un referente ameno, actualizado y próximo. Se puede consultar a través de la web www.hsjdbcn.org, en el apartado Profesionales y colaboradores / Vínculos con primaria.

Los responsables del Hospital Sant Joan de Déu consideran que VINCLES es un programa que tendrá sin duda mucho recorrido durante los próximos años y destacan que en los últimos tiempos el Hospital ha efectuado un gran esfuerzo para abrirse y crear redes de relación con otros centros e instituciones del entorno. En los dos últimos años, la atención primaria ha entrado de lleno como objetivo dentro de esta estrategia.

"Tenemos la obligación de continuar trabajando para que los profesionales de la comunidad, especialmente los pediatras y las enfermeras pediátricas, se sientan próximos a nuestro Hospital", indica el Dr. Serrat. Y añade, "es necesario que entre todos valoremos las iniciativas emprendidas, potenciemos las que resulten más útiles y seamos capaces de pensar otras nuevas que puedan ayudar a cumplir este propósito". ■

Los objetivos específicos del programa VINCLES son lograr que los profesionales del ámbito de la pediatría comunitaria y de la hospitalaria compartan el conocimiento.

Entrevista a Marta Fernández,
enfermera de la Unidad de Apoyo

“La enfermería todavía es desconocida, incluso en nuestro sector”

Nacida en el año 1972, su carrera profesional discurre paralelamente a la evolución de la enfermería, una disciplina también muy joven que ha experimentado grandes cambios y que ha encontrado en el Hospital todo el apoyo necesario para crecer y consolidarse como una profesión sanitaria reconocida.



Marta Fernández, durante su estancia en un hospital norteamericano.

Esto suyo con Sant Joan de Déu es “vocación a primera vista”.

¡Desde luego! Como dicen aquí, yo soy “juandediana” desde siempre. A los ocho años estuve ingresada en este hospital y pienso que me “captaron”. Me gustan los niños y desde muy joven me decanté por trabajar en salud, y tenía muy claro que quería hacerlo aquí, en Sant Joan de Déu.

Siempre he estado aquí; no me he movido. Elegí la Escuela Universitaria de Sant Joan de Déu con la idea de poder efectuar las prácticas en el Hospital y tener la oportunidad de acabar incorporándome al equipo profesional. Terminé los estudios en el año 1994, pero un par de años antes ya empecé a trabajar como auxiliar de clínica.

Las malas lenguas dicen que la enfermería es para los que no se atreven con la medicina…

Bueno, se dicen muchas cosas. Aún hay mucho desconocimiento sobre nuestra profesión, incluso

dentro del mundo sanitario. La enfermería tiene un cuerpo de conocimiento propio y un ámbito de competencias bien definido.

En mi caso, yo tenía claro que quería trabajar en pediatría, pero me encontraba ante el dilema de optar por la rama de medicina o la de enfermería. Dudé mucho. Por eso, al finalizar el COU decidí hacer formación profesional, ya que me permitiría entrar en un hospital a realizar prácticas y conocer desde dentro la que deseaba fuera mi profesión. Vi el rol del médico y el rol de la enfermera. Y me decidí.

¿Y por qué ganó enfermería?

La enfermera cuida al paciente, está a su lado. Me gusta la labor de proximidad, de acompañar, de cuidar a las personas.

En el Hospital Sant Joan de Déu encontré la línea con la que más me identifico; la filosofía de la enfermería que me transmitió el profesorado de la universidad me impactó... entendí que aquello era lo que buscaba. Esta idea de la enfermería de velar por las personas en el proceso de salud que defendían es lo que me convenció de cuál sería mi profesión. Hacía poco que la enfermería se había incorporado a la universidad (se empezó a impartir como estudio universitario en el año 1977). Vi una enfermería muy dinámica, muy potente, con la fuerza de las disciplinas que comienzan... con una identificación propia muy definida.

Que todo era fantástico, vaya…

No todo, claro. Pienso que las primeras prácticas marcaron mi carrera. Vi que había diferencias entre lo que me habían explicado en la universidad y lo que veía en la práctica. Me di cuenta de que coexistían dos maneras de proceder: por una parte, los profesionales formados en una línea con una gran habilidad técnica (ATS), que actuaban por delegación del médico. El acto de cuidar se entendía como una condición natural del ser humano y de las relaciones humanas. Y, por otra, las generaciones de enfermeras que llegaban de la facultad con el valor de entender el hecho de cuidar como una intervención terapéutica, como una acción deliberada y planificada con un objetivo en la mente. Y este enfoque es el que era nuevo.

Existían, por lo tanto, dos modelos: uno que veía la enfermería como una actividad técnica orientada a la patología, y otro que apostaba por una atención global orientada a la persona y a su proceso de salud con intención terapéutica. Este segundo es el modelo que se defendía en las universidades y que chocaba con el que imperaba en los hospitales. Y para adoptarlo había que proseguir con el cambio conceptual, pero también de praxis.

Es un cambio que no es fácil, sobre todo si no hay espacios para recapacitar, analizar la práctica, ya que el cien por cien del tiempo de las enfermeras está asignado a la asistencia. El día a día absorbe y, si los profesionales que ya están trabajando trabajan bien, lo que haces es adaptarte a su manera de proceder. Pero te falta algo; tienes la inquietud de aplicar aquella intencionalidad de cuidar de las personas que has aprendido en la práctica asistencial. Esto chocaba con unas ratios que las enfermeras debían priorizar, donde la orientación más práctica y tecnicista te empujaba a "no perder el tiempo", y... los resultados que se iban consiguiendo no estaban mal. Buenos profesionales, muy potentes, pero con poco tiempo y orientados a la enfermedad.

¿Y cómo se ha hecho esta transición aquí, en el Hospital?

La transición se está produciendo a través del cambio social, de la demanda y del esfuerzo continuo del colectivo profesional en todos sus ámbitos para dar a conocer el valor que pueden aportar las enfermeras en la atención a las personas. Había que fusionar los dos modelos para proseguir el camino, que es la línea que se está siguiendo en el Hospital. Desde que empezaron los estudios universitarios de Enfermería ha habido tres cambios de planes de estudios, lo que implica una revisión de las competencias y responsabilidades, entre otras cosas.

En el Hospital, a finales de la década de los ochenta, se iniciaron líneas de trabajo para describir lo que hacían las enfermeras, marcando procedimientos y estableciendo líneas de estandarización del proceso de cuidados. Todos estos cambios emergen de forma natural, por iniciativas personales, de enfermeras que tienen la inquietud de mejorar, de progresar. La Dirección, viendo una nueva línea de trabajo, la dotó de recursos. Paralelamente se trabajaba en la vertiente de la gestión de recursos humanos y de los equipos.

Pero los cambios no terminan aquí…

No, no, seguimos evolucionando. A finales de los años noventa, un grupo de profesionales, con el apoyo de la Dirección, asume la responsabilidad de trabajar para formalizar la práctica asistencial, y en el año 1996 se publica el primer manual de cuidados de enfermería.

Yo empecé a participar en este proyecto en el 2000 y un año después me incorporé formalmente al Área de Metodología Asistencial. Esta era una de las cuatro áreas (junto con Calidad, Docencia e In-



La evolución de la enfermería plantea el abordaje integral y pasa de ser una disciplina "de asistencia técnica" a la medicina con relación a la enfermedad a ser un disciplina centrada en la atención a la persona en su proceso de salud.



De izquierda a derecha, Charo Cintora, Encarna Sánchez, Imma Oliveras y Marta Fernández.

"Desde Enfermería nos planteamos el reto de convertirnos en Hospital Magnético."

vestigación, y Gestión) que forman la Unidad de Apoyo al Conocimiento y la Gestión, que dan apoyo a la asistencia. Durante unos años compaginé la actividad asistencial con este nuevo reto y en el año 2006 pasé a desarrollarla a tiempo completo. Desde las áreas que integran la Unidad trabajamos para intentar encontrar y poner a disposición de las enfermeras asistenciales herramientas que les permitan mejorar la calidad del proceso asistencial... Y esto supone un avance importante, un paso más en la evolución de la profesión. Hay que crear estructuras que permitan mejorar la asistencia. Disponer recursos para que la misión de tener cuidado de las personas se efectúe con la excelencia como objetivo.

¿Qué se hace en el Área de Metodología?

La verdad es que hemos estado haciendo un poco de todo. Como somos enfermeras liberadas de la asistencia se nos han ido encargando diferentes proyectos, pero nuestro principal objetivo es trabajar para normalizar la praxis de enfermería estableciendo estándares. Aprovechamos el conocimiento de las enfermeras expertas del Hospital, lo contrastamos con la evidencia, utilizamos las taxonomías internacionales, lo consensuamos y creamos documentos de pauta y apoyo documental y evaluamos los resultados y la funcionalidad.

Estas pautas permiten orientar a la enfermera ante cada proceso de salud, para que pueda efectuar una valoración focalizada de las áreas que requieren especial atención en una situación determinada. En definitiva, desarrollamos los estándares de cuidados de enfermería para garantizar que cada persona reciba el mejor tratamiento de enfermería según su situación.

Se busca un abordaje más global, no tratar únicamente las acciones concretas (efectuar una cura, una punción) sino la atención a la persona como un todo para ayudarla a hacer frente a la nueva situación con un plan terapéutico intencionado, y este es el valor añadido. La evolución de la enfermería plantea el abordaje integral y pasa de ser una disciplina "de asistencia técnica" a la medicina con relación a la enfermedad a ser una disciplina centrada en la atención a la persona en su proceso de salud.

O sea, ver el todo, pero cuidando el detalle.

Exacto. Hay que tener una visión global, pero también hay que centrarse en cada uno de los aspectos individuales. La estandarización de los procesos hace que la enfermera analice su propia praxis y participe de forma más activa en los equipos multidisciplinares. Consensuamos cuál es el mejor tratamiento desde el punto de vista médico, de enfermería, de rehabilitación, social... para cada proceso. Desde el Área de Metodología hemos impulsado la implantación de las trayectorias clínicas en el Hospital y participamos, entre otras, en la Comisión de la Historia Clínica Informatizada, que se encuentra en fase inicial.

Los sistemas de información también son imprescindibles en el proceso asistencial para proporcionar orden y conocimiento a los profesionales que participan en el proceso, por lo que desde la Unidad trabajamos para mejorar los modelos de los registros de enfermería intentando adaptarlos a las necesidades de las personas y de los profesionales. Son herramientas que tienen que estar accesibles y la intranet se ha convertido en el principal canal de comunicación e intercambio.

Recientemente habéis recibido un premio del Colegio de Enfermería de Barcelona por un proyecto de innovación en formación continuada on line. *¿En qué consiste?*

Los profesionales asistenciales deben afrontar el reto de cuidar de las personas en un contexto muy cambiante. Este dinamismo obliga a un proceso de aprendizaje continuo y riguroso para dar respuesta a las demandas de la sociedad con el compromiso profesional de una práctica de calidad.

La formación continuada que se imparte en los hospitales tiene unas características de presencialidad y duración que dificultan la asistencia de las enfermeras. Hay que tener en cuenta que este colectivo es muy numeroso, unas quinientas personas. Además, la enfermera tiene que prestar una atención continuada, porque es quien está con el paciente, quien le cuida y, por lo tanto, tiene más dificultades para salir de la Unidad.

Para dar una solución a esta problemática hemos desarrollado un proyecto innovador a fin de acercar el conocimiento a todo el colectivo de enfermería que plantea un cambio en el paradigma de la formación continuada. Esta iniciativa ha recibido el Premio a la Innovación 2009 del Colegio de Enfermería de Barcelona.

Se trata de sesiones formativas de corta duración, entre cinco y sie-

te minutos, mediante un webcast. Este programa es interactivo, lo que permite que la persona que recibe la formación pueda formular preguntas o participar en la sesión.

Actualmente se están identificando los contenidos adecuados para su transmisión mediante este soporte y se está estudiando cómo estructurarlos para adaptarlos al formato de corta duración.

Paradigma de enfermería y método científico

En el Hospital seguimos un modelo humanístico, con una visión biopsicosocial y espiritual de la persona, y la aplicación del proceso de atención de enfermería como método científico permite a las enfermeras prestar cuidados de forma racional, lógica y sistemática.

El profesional de enfermería efectúa una valoración integral de la persona y da respuesta a sus necesidades en forma de cuidados. Atendemos la respuesta humana de la persona a su situación. Este es el ámbito de actuación de la enfermera.

¿Estamos muy lejos de las "potencias mundiales" en cuanto a innovación?

Bien, indudablemente, cuando se habla del ámbito de la salud todo el mundo piensa que los Estados Unidos son un referente, y en enfermería también. Pero en Europa estamos siguiendo su camino en algunos aspectos. Yo tuve oportunidad de realizar una estancia en Cincinnatti, Cleveland y Filadelfia para conocer el funcionamiento de tres hospitales. Tienen una gran dotación de recursos y espacios que permiten la participación de los profesionales y el impulso de líneas de trabajo en la actividad diaria. Desde hace muchos años, la formación académica les permite efectuar el doctorado en Enfermería y la investigación es fundamental para la evolución de cualquier disciplina. Hay enfermeras especializadas en diferentes áreas que forman parte del equipo asistencial de las unidades y que aquí constituyen un referente único para todo el Hospital. En el ámbito de la calidad, han desarrollado el sistema de acreditación de Hospital Magnético. Estos son algunos de los aspectos que marcan las diferencias.

¿Qué es un hospital magnético?

Es una acreditación del American Nurses Credentialing Center (ANCC) que certifica a los hospitales que promueven la calidad en un entorno que da apoyo a la práctica de enfermería, que identifican la excelencia del cuidado a los pacientes y que proporcionan mecanismos para la divulgación de la mejor práctica de los cuidados. Esto se hace a partir de 14 indicadores, que ellos denominan las 14 fuerzas del magnetismo.

Desde Enfermería nos planteamos este reto de convertirnos en Hospital Magnético. Y la visión que ha tenido el Hospital con la creación de la Unidad de Apoyo es un paso que nos encamina hacia este objetivo.

¿Cómo ve la enfermería del futuro?

Veo... veo un campo abierto lleno de oportunidades. Todos los retos son oportunidades y las enfermeras tenemos un camino lleno delante de nosotras, retos que requerirán todo nuestro esfuerzo y nuestra profesionalidad para alcanzarlos.

Veo una enfermería especializada y cualificada para dar respuesta a las necesidades de las personas y, además, independiente para hacer todo aquello en lo que es competente en todos los niveles asistenciales.

La enfermera, por su visión y formación característica, será el profesional que gestionará los procesos de los pacientes y los equipos. Participará de forma activa en la investigación, teniendo como eje fundamental de la investigación el cuidado de las personas gracias a la formación de posgrado y doctorado en la disciplina propia. Las organizaciones están evolucionando hacia otros modelos que reconocen la aportación de estos profesionales. Será una profesión visible.

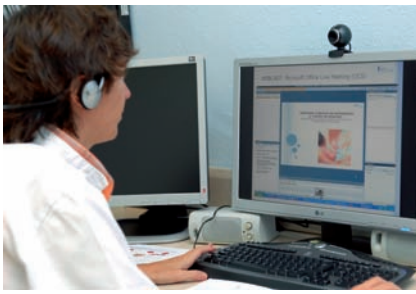
Ahora también seréis "doctoras"... menudo lío para los pacientes, ¿no?

Para el paciente, *doctor* o *doctora* es el médico. Que tenga o no el doctorado es otra cosa, que por ahora no es vinculante para quien recibe la asistencia.

Pero lo que cuenta es que las personas puedan identificar a los diferentes profesionales y acudir a quien dé mejor respuesta a sus necesidades.

Para alguien con vocación asistencial, debe de ser duro vivir este proceso lejos de los pacientes.

Echo en falta estar en las unidades, en las habitaciones con las personas, pero creo que lo que hacemos es un trabajo necesario. Intentamos que los compañeros que se dedican a la asistencia lo puedan hacer cada vez mejor y con las mejores herramientas. Y esto constituye un buen aliciente para seguir trabajando en este proyecto. Eso sí, para mí, como enfermera, la vertiente asistencial es la que más me compensa. Estar junto al paciente me ha dado muchas satisfacciones. He recibido más de lo que he dado. ■



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 primer semestre 2010

Curso de odontología hospitalaria para odontólogos
22 de enero

Curso de trastornos del aprendizaje
11 y 12 de febrero

Curso de gastroenterología
18 y 19 de febrero

Curso de enfermedad inflamatoria
20 de febrero

Curso de cooperación internacional en pediatría
24 de febrero

Curso de endocrinología
18 y 19 de marzo

Curso de patología del sueño
15 de abril

Curso de epilepsia
16 y 17 de abril

Curso de alergia pediátrica
15 y 16 de abril

Curso de neonatología
21 y 22 de abril

Curso de anestesia
9 de abril

Jornada de Ética
30 de abril

Curso de urgencias
13 y 14 de mayo

Curso de patología neuromuscular
20 y 21 de mayo

Curso de bioseñales
17 y 18 de junio

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 gratuitas para padres y madres

28 de enero de 2010
Padres noveles: ¿cómo sobrevivir al primer mes?
Santiago García-Tornel, pediatra

25 de febrero de 2010
El adolescente "cansado"
Josep Gaspá, pediatra

25 de marzo de 2010
El niño que moja la cama
Santiago García-Tornel, pediatra

29 de abril de 2010
A mi hijo le ha salido una mancha en la piel, ¿qué hago?
M. Antònia González, dermatóloga

27 de mayo de 2010
¿Qué sé sobre el sexo para explicárselo a mi hijo?
Dolors Petitbó, psicóloga

Más información en www.hsjdbcn.org/static/aulapediatria

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

Fundación Caja Navarra • Fundació "la Caixa" • Fundació Enriqueta Villavecchia • AECC/Fundación Sergio García • Danone • Actelion Pharmaceutical • CAM • Agefred, SA • Fundació Amics de Joan Petit Nens amb Càncer • Fundación Ordesa • Fondo Alicia Pueyo • Cajastur • MPS España • Bebe Due • Abbot Laboratories • Villa Reyes • DKV Seguros • Biomet • Fundació FC Barcelona • Fondo Margarita del Pozo • Rotary Club Vic-Osona • Visanu • Rotary Club Vilafranca del Penedès • Fundación Antena 3 • FC Barcelona • Unilever España • Nestle Healthcare Nutrition • Ministerio de Igualdad • ONG Solidaridad con el Tercer Mundo • AECC Junta Local El Prat • Esteve • Random House Mondadori • Uría Menéndez • Fundación Renta • Nestlé • Fundación Grupo Tragaluz niños del mundo • Aula 32 • Fundació el Somni dels Nens • Invest for Children • Fundación Carmen y M. José Godó • Fundació Marc Sauquet • Velamen • FMRG Compact • Fundación Reina Sofía • Real Club de Polo de Barcelona • Bancaja • Diario Sport • Fundación Ilusiones • Abantia • Cogesa • Digital Seed • Hostal Lami • Sol Meliá • Iberia • Obra Social dels Germans de Sant Joan de Déu

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**

FAROS
SANT JOAN DE DÉU

OBSERVATORIO DE SALUD DE LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA

El Hospital Sant Joan de Déu pone en marcha el Observatorio Faros, un conjunto de iniciativas destinadas a difundir información seleccionada y de rigor sobre la salud infantil y del adolescente.

El Observatorio Faros es una acción pionera dedicada a recoger y analizar información de relevancia para después generar y difundir conocimiento de calidad para padres, educadores, profesionales de la salud y la sociedad en general. Su actividad se desarrolla a través de tres ejes:

- Portal web www.faroshsjd.net
- *Newsletter* mensual
- Informes monográficos

Conocer para actuar

www.faroshsjd.net

Información y conocimiento para actuar de forma responsable en el campo de la salud infantil y del adolescente