

PAIDHOS

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

Número **6**
Junio de 2011

Profesionalidad
Accesibilidad
Innovación
Docencia
Hospitalidad
Organización Abierta
Solidaridad
Sostenibilidad

“Hospital sin Dolor”,
un plan ambicioso
que garantiza una
mejor experiencia
para los jóvenes
enfermos

El Hospital crea su
biobanco para avanzar
en investigación
y tratamiento de
muestras

Entrevista a la
Dra. Carmen Casal:
cómo hacerlo fácil
en ortodoncia
pediátrica



El Programa MARE hace
protagonistas del parto a
las familias, en un entorno
seguro y relajado

La actividad y la innovación no se paran

A pesar de la situación compleja por la que está pasando la sanidad de nuestro país, las organizaciones sanitarias no se detienen y continúan desarrollando su actividad para ofrecer un buen servicio a la ciudadanía. En nuestro caso, dedicando los esfuerzos en poner al paciente en el centro de la asistencia a través de iniciativas como el programa MARE (Maternidad Respetada) o la Unidad de Enfermedades Metabólicas Hereditarias.

En el primer caso, hemos puesto en marcha un nuevo modelo de atención al parto que pretende satisfacer las expectativas de las gestantes en un entorno seguro para la madre y el bebé. Y en el segundo, nuestro Hospital ha creado el primer portal interactivo del Estado dedicado a los pacientes con enfermedades metabólicas hereditarias o errores congénitos del metabolismo.

Al mismo tiempo, nuestros profesionales también continúan innovando en otras áreas ofreciendo un tratamiento integral a los pacientes con patología neuromuscular, implantando pruebas de diagnóstico molecular para los niños con alergias o implicando a todos los ámbitos del centro en el plan Hospital sin Dolor, que tiene como objetivo impulsar y definir iniciativas para mejorar el control del dolor y la ansiedad que a menudo se asocian a la experiencia hospitalaria. De todo esto hablamos en este número de la revista Paidhos, que ya es el sexto, y con su publicación, ahora en formato electrónico, nos adaptamos a esta época marcada por la austeridad.

PAIDHOS

Sumario

Núm. 6 Junio de 2011

- 4 Enfermedades metabólicas hereditarias: un problema de salud con muchas caras
- 8 Partos a medida en nuestro hospital
- 12 Medio siglo de formación en enfermería
- 14 Mochilas ergonómicas para prevenir el dolor de espalda en escolares
- 16 Un programa ayuda a los niños a convivir con la incontinencia urinaria
- 18 El diagnóstico molecular, un gran paso en el tratamiento de la alergia
- 20 El tratamiento integral de la patología neuromuscular
- 22 Trabajando para la reinserción social de las personas sin hogar
- 24 Objetivo: minimizar el dolor y malestar en niños hospitalizados
- 26 El biobanco, una herramienta para avanzar en la investigación
- 28 Las unidades de cirugía plástica y cirugía maxilofacial cambian el futuro de muchos pacientes
- 30 Entrevista a la Dra. Carmen Casal
- 34 Apostamos por la formación permanente

Sant Joan de Déu
HOSPITAL MATERNINFANTIL - UNIVERSITAT DE BARCELONA

Coordinación
Servei de Comunicació

Realización
salutmedia.net

Diseño gráfico
Víctor Oliva. Disseny gràfic, SL

Fotografías
Servei de Mitjans Audiovisuals

Maquetación e impresión
Creacions Gràfiques Canigó

Depósito legal: B-17.605-2008

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

www.hsjdbcn.org

Enfermedades metabólicas hereditarias: un problema de salud con muchas caras

Entre las muchas patologías que se atienden en el Hospital, las enfermedades metabólicas destacan porque, aunque afectan a pocas personas, se presentan de formas muy diferentes y necesitan tratamientos diversos que, en algunos casos, afectan de manera importante la vida cotidiana del niño.

Estas enfermedades constituyen más de 700 patologías minoritarias causadas por errores hereditarios del metabolismo que provocan un mal funcionamiento de las células y órganos

Las enfermedades metabólicas hereditarias o errores congénitos de metabolismo son enfermedades minoritarias causadas por alteraciones genéticas hereditarias (mutaciones). Estas alteraciones del ADN generan proteínas con las funciones alteradas y, por lo tanto, provocan un mal funcionamiento de células y órganos del cuerpo que pueden poner en peligro la supervivencia del niño. Algunas de estas enfermedades

son la fenilcetonuria, la galactosemia, la homocistinuria, los defectos del ciclo de la urea y también enfermedades que causan defectos energéticos y otras en las que se acumulan grandes moléculas (enfermedades de depósito), y así más de 700 patologías, cada una con sus particularidades, todas dentro del grupo de los errores congénitos del metabolismo.

A menudo, un niño o niña llega al Hospital sin un diagnós-

tico, con síntomas diferentes desencadenados, a veces por enfermedades intercurrentes, y se hará necesario un trabajo clínico muy cuidadoso para poder establecer finalmente el diagnóstico de patología metabólica. Cuando el médico sospecha una posible enfermedad metabólica, los estudios bioquímicos y genéticos pueden llegar a establecer y confirmar el diagnóstico.



La fenilcetonuria, una enfermedad metabólica muy presente

La fenilcetonuria (también conocida como PKU) está en el grupo de las enfermedades más frecuentes, y Sant Joan de Déu es el hospital de referencia en lo concerniente a esta afección en todo el territorio catalán. Es un error congénito del metabolismo de la fenilalanina, una molécula que forma parte de las proteínas. La PKU es una enfermedad cuya prevención es posible porque desde los años 70 existe una criba neonatal establecida para detectarla. A todos los bebés se les realiza la prueba del talón, que consiste en hacer una pequeña punción para extraerles unas gotas de sangre, que servirán para detectar patologías como el hipotiroidismo, la fibrosis quística y la fenilcetonuria. Si se tiene en cuenta que en Cataluña nacen al año unos 80.000 niños, se calcula que la prevalencia de la fenilceto-

nuria se sitúa en un caso por cada 12.000 bebés.

La mayoría de veces los niños con PKU deberán mantener un seguimiento médico durante toda la vida, seguir una dieta alimentaria muy restringida y hacerse analíticas periódicas. Una de las mejoras que el Hospital estableció hace tiempo pensando en estas personas es que la prueba de sangre se puede hacer sin moverse de casa, de modo que con un pequeño pinchazo en el dedo se impregna una gota de sangre en un papel de filtro, se deja secar y se envía por correo para ser analizada. Pocas horas después, desde el centro, se pueden recibir instrucciones para modificar algún aspecto de la dieta, tomar medidas especiales o lo que sea necesario por indicación de los clínicos.

El riesgo de las descompensaciones

El doctor Jaume Campistol, jefe de neurología del HSJD, re-

cuerda que el riesgo principal a que se exponen los afectados de una enfermedad metabólica es “sufrir una descompensación, y que las complicaciones que esto supone puedan poner en peligro su vida”. Como se trata de enfermedades muy desconocidas y difíciles de diagnosticar, la unidad de enfermedades metabólicas explica la enfermedad, entrega a las familias de los niños información escrita en un tríptico, un pen drive con el diagnóstico y el tratamiento prescrito a fin de que el profesional de urgencias que los atienda sepa rápidamente ante qué problema se encuentra y cómo debe abordarlo.

Un esfuerzo con la dieta de los pacientes con metabolopatías

La principal necesidad de las familias de estos pacientes es, sin duda, la información. Pero en las enfermedades que se tratan con dietas especiales, en el or-

En algunos casos, el tratamiento implica seguir una dieta alimenticia restringida para evitar que el niño enferme gravemente o llegue a sufrir retraso mental



Son de gran utilidad los materiales divulgativos que explican la enfermedad a los niños y a sus familias



El Hospital Sant Joan de Déu ha sido pionero en la creación de un portal interactivo donde las familias encuentran información sobre las enfermedades y pueden intercambiar experiencias y recomendaciones

6 | Paidhos 6. Hospital Sant Joan de Déu

den de la cotidianidad, la comida es una de las áreas que los padres y madres necesitan conocer mejor. Por lo tanto, desde Sant Joan de Déu hay un despliegue de esfuerzos vinculados con este aspecto. “La cuineta” es un taller de cocina para pacientes con PKU/ATM para que las familias, con el apoyo de nutricionistas, dietistas y cocineros puedan preparar las comidas que después consumirán de manera normal en casa. Esta iniciativa cuenta con el apoyo de la Fundació Alícia y de cocineros como el maestro pizzero Fabián Martín, que ha participado en el taller para enseñar a preparar platos destinados a niños fenilcetonúricos y otros con trastornos metabólicos que siguen la misma dieta.

Por si esto no fuera suficiente, durante el mes de junio de 2011 se realizará un taller de postería en el que incluso está

previsto cocinar una coca de San Juan preparada específicamente para pacientes que hacen dieta baja en proteínas. Ello se hará en el marco de uno de los encuentros periódicos que el Hospital promueve para “crear comunidad” entre los pacientes de las diferentes enfermedades metabólicas que se tratan en el centro de Esplugas, y sus familias.

Información relevante y muy comprensible para todos

“La cuineta” es uno de los servicios que ofrece el Hospital y el portal interactivo Guía Metabólica, un proyecto pionero del Hospital que tiene como objetivo facilitar información de calidad sobre las enfermedades metabólicas tanto a las familias como a aquellas personas que

tienen contacto con los enfermos (médicos de atención primaria, maestros...). “Es una herramienta muy útil para las familias porque les permite obtener información rigurosa y útil sobre la enfermedad de su hijo –explica Mei García, de la Associació Catalana de PKU/ATM–. Complementa la labor que llevamos a cabo desde hace tiempo en la asociación para orientar a las familias. Organizamos colonias donde las familias se encuentran e intercambian experiencias, y visitamos a las familias que acaban de saber el diagnóstico de su hijo para facilitarles todo tipo de información práctica y ofrecerles la tarjeta de viaje que informa en tres idiomas del problema de salud del niño, ya que en un desplazamiento aéreo la familia ha de llevar comida y medicamentos que son imprescindibles para su hijo”.

El equipo de www.guiameta-bolica.org está haciendo posible difundir de manera muy comprensible lo que suponen las enfermedades metabólicas (las más frecuentes y las más minoritarias), y cuenta con el apoyo de las familias de la Associació Catalana de PKU/ATM y de otras familias que intercambian de manera permanente a través de la Red todo tipo de informaciones: en qué tiendas se pueden comprar alimentos especiales, qué farmacias disponen de medicamentos para el tratamiento de estas enfermedades, qué restaurantes u hoteles son sensibles a las necesidades de estos enfermos... En el caso de otras enfermedades metabólicas en las que el tratamiento no se basa en dietas especiales, el portal Guía Metabólica ofrece consejos relacionados con medidas de apoyo para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

La tarea que esta plataforma de Internet realiza ha ido más allá de Cataluña, y está sirviendo para que personas de todo el mundo que tienen dudas sobre una enfermedad del metabolismo, una galactosemia o una aciduria glutárica, por ejemplo, encuentren apoyo y respuestas a través de la Red. La web ofrece igualmente convocatorias científicas y sociales que sean de interés, un glosario, redes sociales, recetas, un espacio de cuentos y muchos otros recursos.

Como pasa en diferentes áreas de trabajo del Hospital, el trabajo de los profesionales no acaba cuando el paciente cumple 18 años, ya que la mayoría necesita una atención periódica, de modo que coordinan

esfuerzos con otros centros de adultos que operan en Cataluña. Un ejemplo de ello es la transferencia de pacientes hacia otro hospital del área de Barcelona como el Hospital Clínic, con el que existe una coordinación total. Esto da continuidad asisten-

cial y garantiza un buen acompañamiento a todos aquellos pacientes que en los primeros años de vida iniciaron las visitas en Sant Joan de Déu y ahora como adultos harán un cambio de centro y tendrán nuevos profesionales de referencia. ■

Partos a medida

El nacimiento de un hijo es un momento muy especial en la vida de una mujer y cada vez son más las que quieren elegir cómo será su parto. El Hospital Sant Joan de Déu, la maternidad que atiende más partos de toda Cataluña con más de 4.000 anuales, ha puesto en marcha un nuevo modelo de atención al parto que pretende satisfacer las expectativas de las gestantes en un entorno seguro para la madre y el bebé.

**Desde que nace,
y siempre que es
posible, el bebé no
es separado
ni un momento
de su madre**

El programa MARE – Maternidad Respetada– ha recibido, en sus primeros seis meses de vida, una muy buena acogida por parte de las gestantes. “Cada día recibimos diversas peticiones de madres que están interesadas en recibir información sobre el programa.

Y recibimos de todas partes, no solo de nuestra zona de referencia sino de toda Cataluña”, señala el doctor Miquel Borràs, jefe de la sección del Servicio de Obstetricia.

Para el doctor Josep Maria Laïlla, jefe del Servicio de Ginecología y Obstetricia del

Hospital, uno de los motivos del éxito del programa es que “las mujeres quieren decidir como será su parto pero al mismo tiempo quieren tener la garantía de que ellas y su bebé podrán recibir una atención médica inmediata en caso de complicaciones. Y esto es, precisamente, lo que les



Acogida informativa

Las gestantes son derivadas del ambulatorio al Hospital hacia la semana 34 de embarazo, si no ha surgido alguna complicación con anterioridad que aconseje hacerlo antes. En la primera visita al centro, se propone a todas las gestantes asistir a una sesión de acogida informativa donde una comadrona les mostrará la forma de trabajar de la institución, el equipo que le atenderá cuando venga a dar a luz y las instalaciones donde será tratada. Durante estas sesiones –se hacen dos a la semana– se tratan cuestiones muy prácticas como, por ejemplo, cuándo han de venir al Hospital, dónde se han de dirigir, qué tienen que llevar... Durante todo el seguimiento del embarazo, el equipo que atienda a la gestante en el Hospital y el que la visita en el centro de atención primaria estarán coordinados y seguirán los mismos protocolos. El equipo del Hospital podrá acceder al resultado de todas las exploraciones que hayan hecho a la mujer en el ambulatorio y, a la vez, el equipo del centro de atención primaria tendrá acceso a los resultados de todas las ecografías, a los informes de urgencias y de alta del Hospital. El centro dispone de 7 boxes de consulta ambulatoria, 3 boxes para ecografías y 2 para registro. Si durante el embarazo se ha diagnosticado una patología en el feto, un neonatólogo visita la gestante y se le presenta tanto a la unidad como al equipo de profesionales que tratarán al neonato cuando nazca.

Las madres quieren decidir cómo será su parto pero también asegurarse de que ellas y el bebé recibirán una atención médica inmediata

ofrecemos: un parto en que respetamos sus deseos siempre que es posible y en un entorno seguro como es un hospital que, en nuestro caso, dispone de una de las mejores unidades de neonatología y cuidados intensivos del neonato de toda Europa”.

Meritxell Fernández y David Tejera, que pronto serán padres, lo corroboran. “Nosotros queremos que el parto sea natural y, aunque yo lo habría tenido en

casa, he decidido con mi pareja que será en el hospital porque vivimos en un pueblo y, si hubiera cualquier complicación, tardaríamos una hora en llegar. Aquí, en el Hospital, en cambio, la asistencia sería inmediata y esto nos da seguridad”, argumenta Meritxell. El Hospital Sant Joan de Déu dispone de una unidad de neonatología dotada con las tecnologías más avanzadas y que está especiali-

zada en el tratamiento de patologías de gran complejidad, con los prematuros extremos, las cardiopatías y otras patologías prevalentes en neonatos.

La familia, protagonista

El programa MARE da protagonismo a la familia, permite a la mujer elegir el modelo de parto que desea, siempre que



El programa MARE da protagonismo a la familia



médicamente sea posible y no haya ninguna contraindicación, y que esté acompañada en todo momento –incluso en las cesáreas– por la pareja o la persona que ella designe. En el caso de las gestantes con riesgo bajo pueden optar por un parto natural. Si es así –aproximadamente el 5% de las madres se acogen

a esta opción– lo manifestará al equipo del Hospital y tendrá una visita con la comadrona para consensuar todo el proceso hasta el nacimiento.

Cuando se inicia el proceso de dilatación, la mujer no ha de quedarse en la cama si no lo desea, sino que puede moverse libremente por la sala de partos

gracias a un sistema de telemetría sin cables que permite monitorizar y conocer en todo momento el estado del bebé. Las comadronas ayudan a la mujer a relajarse: le ofrecen la posibilidad de ducharse, de utilizar pelotas de esferodinamia, le enseñan cómo controlar la respiración...

Unidad de neonatología referente

El Hospital Sant Joan de Déu dispone de una unidad de neonatología especializada en el tratamiento de patologías de gran complejidad como los prematuros extremos, las cardiopatías con necesidad de cirugía extracorpórea, las hernias diafragmáticas y otras patologías quirúrgicas o malformativas, fisurados, errores congénitos del metabolismo, pacientes neuroquirúrgicos y patologías neurológicas complejas, entre otras.

La unidad de neonatología atiende cada año a más de 700 bebés –tanto nacidos en el Hospital como procedentes de otros centros hospitalarios–, a los cuales se han detectado problemas o enfermedades al nacer o durante el primer mes de vida.

La unidad dispone de 44 camas de las cuales 17 son para cuidados intensivos y aplica las tecnologías diagnósticas y terapéuticas más avanzadas, como la oxigenación por membrana extracorpórea (ECMO) o hipotermia terapéutica y neuroprotección. Además, ofrece cuidados centrados en el desarrollo, método canguro, promoción de la lactancia materna y participación de las familias en los cuidados del hijo. Es una unidad abierta las 24 horas del día a las madres y padres.



Una vez iniciado el parto, la madre puede decidir si desea recibir anestesia epidural. En general, los profesionales evitan rasurarle el pubis y solo le practican la episiotomía en los casos en que es estrictamente necesario. Si la mujer manifiesta su deseo de dar la sangre del cordón umbilical, los profesionales que le atienden la recogerán y prepararán para su traslado a un banco de cordón. Si opta por darle el pecho, le enseñarán cómo hacerlo. “Intentamos respetar que el proceso del parto sea lo más parecido posible a como le gustaría a la madre”, resume Sharon Santos, comadrona del Hospital.

Salas de parto con telemetría, música y pelotas

El Hospital ha adaptado sus instalaciones a los requerimientos del programa. Ha ha-

bilitado unos espacios donde las mujeres pueden hacer la dilatación y dar a luz a su bebé sin tener que cambiar de sala. Estas salas están equipadas con hilo musical y telemetría –el sistema que permite monitorizar el estado del bebé dentro de la madre sin necesidad de cables y que facilita la movilidad de la madre– y dispone de otros accesorios como pelotas, espejos, cuerdas... Para las gestantes que manifiestan su deseo de tener un parto natural –aproximadamente un 6% de las que dan a luz en el Hospital en la actualidad– se ha habilitado una sala con silla para parto natural y bañera que también está disponible para el resto de madres. En total, el Hospital dispone de 6 salas de dilatación-parto, dos quirófanos y 60 camas para obstetricia y ginecología.

Desde que nace, el bebé no se separa ni un momento de la

madre. Estará con ella día y noche hasta que llegue el momento de volver a casa. Las últimas reformas que se han hecho en el Hospital han permitido habilitar las habitaciones con el mobiliario necesario para que el bebé reciba todos los cuidados del personal de enfermería ante la presencia de sus padres. La existencia de este espacio de cuidados en la habitación –dotada con un cambiador, ducha y cuna para el bebé– facilita el intercambio de conocimientos e impresiones entre la madre y el profesional de enfermería y permite que los padres vean cómo se hace la cura del cordón y se sientan más seguros y capacitados cuando vuelvan a casa.

Para que el padre pueda estar presente y no pierda un instante de los primeros días de vida de su hijo, la mayoría de las habitaciones de maternidad son individuales y disponen de un sofá-cama para un acompañante. ■

El Hospital tiene una unidad de neonatología preparada para patologías de gran complejidad

Medio siglo de formación

La Escola d'Infermeria Sant Joan de Déu cumplirá 50 años en 2012. El centro nació con el objetivo de ofrecer estudios universitarios de enfermería, pero a lo largo de los años ha ampliado su horizonte como Centre Docent Sant Joan de Déu –también imparte enseñanzas de formación profesional– y ha aumentado su oferta a otros colectivos profesionales, impartiendo cursos de manera presencial y *on line*.

“La Escola d'Infermeria nació para ofrecer estudios universitarios, pero a lo largo de los años ha ampliado su oferta de formación y los colectivos profesionales a los que se dirige”

La directora de la Escola d'Infermeria, Amèlia Guilerà, explica que la escuela comenzó a impartir, con la acreditación y nombre de Centre Docent Sant Joan de Déu, enseñanzas de formación profesional para auxiliares de enfermería y documentalistas sanitarios a petición de los equipos de trabajo de enfermería. “Fuimos pioneros en impartir en un mismo centro los estudios de grado y de FP rama sanitaria,

en compartir espacios comunes, profesorado, orientación y filosofía”, indica. Esta oferta, que ha supuesto un reconocimiento especial por parte de la Universitat de Barcelona, a la que está adscrita la Escola d'Infermeria, permite, además, que los alumnos que inician los estudios en formación profesional tengan la posibilidad de continuarlos, si quieren, con unos estudios universitarios sin tener que cambiar de centro.

Los estudios de formación profesional se conciben pensando en los jóvenes estudiantes. El curso de auxiliar de enfermería tiene, por ejemplo, a diferencia de otros centros, una duración de dos años para que las prácticas se hagan durante el segundo curso, cuando los jóvenes son más maduros y están más capacitados para asumir situaciones difíciles como el sufrimiento o la muerte. Estas prácticas, además,





“Actualmente, como Centre Docent Sant Joan de Déu, imparte estudios de formación profesional y cursos sobre temáticas sociales”

se complementan con tutorías en las cuales los estudiantes pueden explicar su experiencia. “Queremos ofrecerles un buen acompañamiento y no dejarlos solos durante su proceso de aprendizaje”, señala Guilerá.

En los últimos años, el centro ha ampliado su oferta formativa a otros ámbitos de actuación y, movida por el trabajo que la Orden Hospitalaria San Juan de Dios realiza en el ámbito de las necesidades sociales, ha comenzado a ofrecer cursos sobre temáticas sociales. En la actualidad imparte un curso de mediadores culturales –ya se han hecho cinco ediciones– y un curso de cuidadores en el ámbito de la ley de dependencia, que va por la decimoquinta edición. Esta rama formativa incluye también un *Màster en Conflicte i Mediació* donde los alumnos minoritarios son los enfermeros y donde el gran público lo constituyen psicólogos, abogados y trabajadores sociales. Y conjuntamente con el Alberg de Sant Joan de Déu y la Universitat de Barcelona, está trabajando en un *Màster d'Exclusió Social* clara-

mente dirigido a trabajadores sociales. “Y la oferta no acaba aquí –explica Amèlia Guilerá–, tenemos en cartera plantearnos un grado superior de intervención social para dar respuesta a los compañeros que quieren un poco más de formación en la línea social.”

La gran novetat, la plataforma virtual

La mayoría de los cursos y actividades formativas se hacen presencialmente, pero poco a poco la formación *on line* se abre paso. Hace poco más de un año nació en el seno del grupo de gestión del conocimiento de la Provincia de Aragón-San Rafael la plataforma Campus Virtual San Juan de Dios, con el objetivo de dar respuesta informativa a los otros centros de la Orden en Cataluña, Madrid, Zaragoza, Palma, Pamplona, Murcia y Valencia.

La plataforma permite evitar desplazamientos de alumnos y docentes entre los diferentes centros formativos, y aumenta el dinamismo en la transferencia de información. Pero también tiene otras uti-

lidades: “La plataforma es la base formativa en el curso de documentación sanitaria donde trabajan siempre con base de datos y con programarios que ayudan a la investigación, y también lo estamos introduciendo con los auxiliares de enfermería, incluso tenemos asignaturas del grado donde se utiliza como apoyo, y permite rebajar el requisito de la dedicación presencial”, señala Guilerá.

La Escola d'Infermeria quiere crecer virtualmente pero también físicamente. “Nuestro futuro está condicionado por el espacio. No tenemos más posibilidad de crecimiento en nuestra ubicación actual. Probablemente nos iremos de aquí a cuatro años al Parc Sanitari porque entendemos que si allá hay una concentración de alumnos que vienen a hacer las prácticas desde las diferentes titulaciones universitarias, nosotros también hemos de estar allí. No tiene sentido que la institución formativa de Sant Joan de Déu no esté en el campus universitario. En consecuencia, una parte de nosotros nos trasladaremos allá”, concluye Guilerá. ■

“Hace un año puso en funcionamiento una plataforma virtual para dar respuesta a la demanda de formación de los centros Sant Joan de Déu de fuera de Cataluña”

Mochilas ergonómicas para prevenir el dolor de espalda en los escolares

En los últimos años se ha producido un aumento del dolor de espalda en la población infantil y adolescente. Un 10% de los niños menores de 10 años ha sufrido dolor de espalda en alguna ocasión y este porcentaje supera el 50% en el caso de los adolescentes. Estudios diferentes coinciden en relacionar estos dolores de espalda con una sobrecarga de las mochilas.

Es muy clara la relación entre dolor de espalda y sobrecarga de peso que llevan los escolares en las mochilas

Un equipo de profesionales del Hospital Sant Joan de Déu, concretamente del Servicio de Rehabilitación, ha analizado qué requisitos debe tener la mochila ideal y ha participado en el diseño de la mochila más ergonó-

mica que existe en el mercado. Se trata de una mochila con dos compartimentos y una tira de sujeción interna para garantizar la fijación correcta de los libros a fin de que los elementos de mayor peso estén lo más cerca

posible de la espalda y evitar su desplazamiento cuando el niño se mueve.

Además, su base es trapezoidal, inclinada y acolchada para que la mochila descansa en la parte alta de las nalgas, los tirantes acol-

Complementos: elementos clínicos adaptados a los niños

El desarrollo de la mochila ergonómica por parte del Hospital Sant Joan de Déu se enmarca en un conjunto de actuaciones que el centro lleva a cabo en el ámbito de la innovación para prevenir enfermedades e, incluso, transformar elementos clínicos necesarios para el tratamiento de los pacientes en objetos adaptados al imaginario de los niños y, por tanto, mucho más amables para los niños.

Es el caso del proyecto “Diseño al servicio de nuestros clientes” que, juntamente con la escuela de arte y diseño Llotja de Barcelona, ha impulsado la creación de un palo portasuero que, además de llevar la medicación, se convierte en un juego para el niño. Ese elemento ya está patentado y pronto será una realidad en las plantas de hospitalización infantil de Sant Joan de Déu.

La colaboración con la escuela Llotja ha dado otros frutos, como el diseño de un caminador con aspecto infantil y también la propuesta de una silla de ruedas que se convierte en una litera con un *look* divertido.



La mochila de Sant Joan de Déu es la más ergonómica que se puede encontrar hoy día

chados y con forma ergonómica y la parte superior de forma ovalada.

La empresa Miqueirius, con la que el Hospital ha suscrito un acuerdo de colaboración, ha materializado esta mochila siguiendo las indicaciones de los profesionales y la ha hecho más atractiva estéticamente para el niño o niña. Después de presentarse con éxito en las ferias más importantes de papelería ya se puede encontrar en el mercado.

Una utilización correcta

Los especialistas consideran que tan importante como el diseño de la mochila es su utilización correcta. Por ello, la mochila va acompañada de un tríptico de recomendaciones.

- La carga máxima no debería superar el 10% del peso del niño.
- Los elementos más pesados y voluminosos (ordenador, carpeta...) deben colocarse en el compartimento más interno, más cerca de la espalda, y fijarlos bien con la tira de sujeción interna.
- Deben utilizarse siempre los dos tirantes de la mochila para que el peso sea equilibrado.
- Los dos tirantes deben ajustarse bien para que la mochila quede bien ceñida y apoyada en la zona lumbar.
- Las correas frontales deben atarse y ajustar la mochila a la cintura y al pecho a fin de que se mueva lo menos posible.
- Revisar diariamente el contenido de la mochila para sacar lo que no se utilizará aquel día y de ese modo reducir el peso. ■



La barra portasuero facilita la medicación pero también tiene un componente lúdico

Un programa ayuda a los niños a convivir con la incontinencia urinaria

En 2007 el Hospital Sant Joan de Déu inició, en el ámbito de consultas externas, un programa de capacitación del niño y de su familia en el sondaje vesical intermitente. El objetivo de este programa es facilitar que la familia y el propio niño pueda realizar autónomamente el drenaje de orina, para integrar esta práctica de forma natural en sus hábitos de manera que interfiera lo menos posible en su vida cotidiana.

Integra el sondaje en la vida del niño para que interfiera lo menos posible en su vida cotidiana

La finalidad de los sondajes intermitentes es proteger las vías urinarias altas y bajas, reducir las infecciones del tracto urinario y reducir la incontinencia. Los niños que siguen el programa son pacientes con vejiga neurógena, con incontinencia o con retención urinaria. En el momento en que el médico y la familia o el niño creen que es necesario el sondaje intermitente se hace una consulta a la enfermera para comenzar el programa de forma ambulatoria.

El programa de educación sanitaria en sondajes intermitentes ha ido cambiando con la colaboración del área de metodología de la Unidad de Apoyo Enfermera. "Hemos cambiado el concepto de enseñar e informar por el de capacitar al niño y a su familia. Esto ha definido todo el programa: la valoración, los contenidos educativos, los indicadores de resultados... Toda la información ha sido adaptada para

capacitar al niño y a su familia para tomar las mejores decisiones sobre su problema de incontinencia y así evitar complicaciones y establecer prioridades", indica Imma Oliveras, enfermera de metodología.

La Rosa Carmona y la Chelo Martín son las enfermeras responsables de este programa, que cada año trata a una decena de niños. Cuando reciben un caso de niño candidato a sondaje vesical, contactan con la familia para concertar una visita. El programa de capacitación niño/familia en el sondaje vesical intermitente consta de tres sesiones que se realizan con la familia y el niño. Las dos primeras sesiones se intentan realizar en el mismo día con un descanso que puede ser de una o dos horas en función de cómo la familia y el niño viven el aprendizaje. La tercera y última sesión se hace 8 o 10 días más tarde.

Normalmente, en niños menores de 6 años, es la madre

quien realiza el sondaje y quien aprende a hacerlo. En pacientes entre 6 y 9 años, la enfermera enseña a la madre a hacer el sondaje pero hace participar en todo momento al niño, y a partir de los 9 años la educación sanitaria de cómo realizar el sondaje se dirige directamente al niño o niña.

En la primera sesión las enfermeras piden a la familia que expongan sus dudas y temores y sus expectativas frente al sondaje, les ofrecen información escrita y audiovisual para adultos al respecto y dan a los niños un cuento que explica cómo debe hacerse. También les explican aspectos de la anatomía de los niños o las niñas, la razón de los sondajes y se les remarca aspectos como por ejemplo: la necesaria limpieza de manos con jabón antes del sondaje, que la sonda ha de mantenerse aséptica antes de ser introducida, que el sondaje se ha de hacer aproximadamente cada 4/6



horas durante el día y que se ha de prever el descanso nocturno.

Toda esta información se explica con la máxima proximidad, sin establecer pautas rígidas, con el objetivo de no presionar a la familia o al niño. Se les pide que en el día a día actúen con la máxima naturalidad, por ejemplo, en la ingestas de líquidos, que se fomenta que se haga tantas veces como el paciente necesite; eso sí, se recomienda disminuirla antes de ir a dormir. La sesión finaliza con un sondaje que realizará la enfermera para que la madre y el niño aprendan cómo debe hacerse.

Hacer del sondaje una actividad cotidiana

La segunda sesión se hace en el mismo día, con una pausa para que la familia y el niño puedan asimilar la información de la primera sesión y puedan poner en práctica estos conocimientos

y hacer el sondaje. La enfermera está al lado para guiarlos en cada momento y reforzar los puntos importantes del proceso, como la higiene de manos y de la sonda. También recomiendan que quien haga habitualmente el sondaje al niño enseñe a otro miembro de la familia cómo se hace para evitar la dependencia total de una sola persona.

En la última sesión del programa, que se hace al cabo de 8 o 10 días, la madre o el niño, en el caso de los mayores, harán un sondaje delante de la enfermera para que esta supervise que lo hacen correctamente o corrija, si es el caso, los malos hábitos y resuelva las dudas que puedan haberles surgido en casa. Las enfermeras orientan a las familias y les dan pautas para que puedan integrar los sondajes en la vida cotidiana sin que les obsesione pero tampoco se olviden de ellos, adaptando los horarios de los sondajes a los horarios de

las comidas en el primer caso o utilizando el teléfono móvil como recordatorio en el segundo.

Cuando acaba la tercera sesión, la enfermera elabora un informe de continuidad asistencial que envía a la enfermera del CAP del paciente, la cual hará el seguimiento del caso. En este informe se describe el tipo de sonda que ha de utilizar el niño, el grado de aceptación, qué necesidades de refuerzo y seguimiento detectan en las actividades de la vida diaria (la escuela, enseñar a otro miembro de la familia, apoyo al cuidador principal).

El niño y su familia inician, de esta forma, un camino en el que van asumiendo cada vez más responsabilidades sobre el tratamiento de la incontinencia y van ganando confianza. El niño adquiere una autonomía que le permite ir a casa de un amigo o de colonias sin que la incontinencia urinaria que padece constituya un problema. ■

Cuando el niño tiene menos de 6 años se enseña a la madre a hacer el sondaje y cuando tienen más de 9 es el niño quien aprende a hacerlo

El diagnóstico molecular, un gran paso en el tratamiento de la alergia

El Servicio de Alergología del Hospital Sant Joan de Déu ha iniciado recientemente pruebas de diagnóstico molecular de las enfermedades alérgicas. “Estas pruebas nos permiten ir más allá del diagnóstico. No se trata de saber que un niño es alérgico al ácaro, sino de determinar qué proteína del ácaro en concreto le provoca la alergia. Y esto supone un gran paso adelante”, dicen en el Servicio.

El Servicio de Alergología del Hospital de Sant Joan de Déu ha iniciado recientemente pruebas de diagnóstico molecular

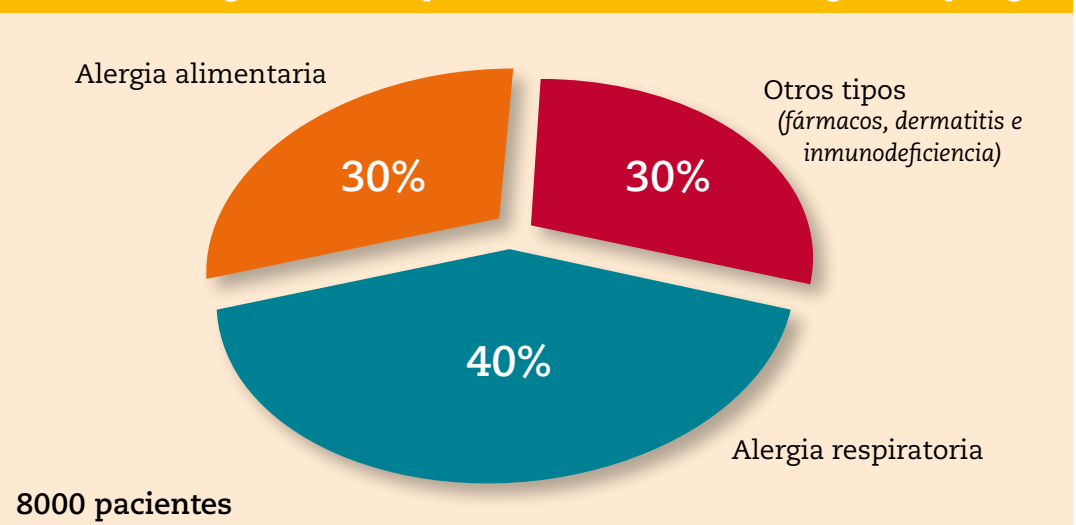
El Servicio de Alergología –integrado por 11 profesionales, personal de enfermería y de administración– atiende cada año 8.000 visitas anuales de pacientes para todo tipo de alergias: a alimentos, alergias respiratorias (asma y rinitis), a fármacos, de piel o de inmuno-

deficiencia. Desde sus inicios, ha sido centro de referencia en el tratamiento y diagnóstico de las alergias alimentarias, gracias a las inducciones de tolerancia oral a los alimentos que puso en marcha en octubre de 2006. Recibe casos de toda Cataluña y en la actualidad aplica la induc-

ción de intolerancia a la leche o al huevo a 150 niños.

El servicio dispone, además, de la tecnología más avanzada para la exploración funcional respiratoria que permite a los profesionales del servicio hacer pruebas como por ejemplo espirometrías, difusión,

Las cifras: alergias en el Hospital de Sant Joan de Déu según la tipología





Centro de referencia en el tratamiento de las alergias, ha ampliado su radio de cobertura y ahora visita pacientes también en unas consultas en el centro de Barcelona

mediciones de resistencias por técnicas de interrupción de flujo, mediciones del óxido nítrico exhalado y, especialmente, el condensado de aire exhalado y las pletismografías.

Con un pie en Barcelona

En los últimos años el Servicio ha ampliado su radio de cobertura y ha puesto un pie en Barcelona. Desde octubre de 2009, los profesionales del servicio también pasan consulta en el centro de Barcelona, gracias a una alianza estratégica establecida entre el Hospital y la Fundación Sant Pere Claver. Diferentes días de la semana, los profesionales del Hospital se desplazan a la sede de la Fundación, situada en el número 16 de la calle Vilà Vilà, para visitar pacientes. El resto de la semana visitan en el Hospital.

La mayoría de las pruebas exploratorias orientada al diagnóstico se realizan en las dos sedes por igual, de manera que el criterio para determinar qué

pacientes son visitados en uno u otro centro es básicamente de proximidad –los pacientes de la zona del Maresme son visitados en Barcelona mientras que los de Esplugues o Sant Feliu se visitan en el Hospital. No obstante, si el paciente requiere seguir un tratamiento de día, debe ser sometido a una pletismografía, o condensado de aire exhalado, o ha de ser ingresado para hacer un estudio de alergia, es tratado en el Hospital. Para llevar a cabo esta tarea, el Servicio dispone de diversas camas de hospitalización y el apoyo del Hospital de Día.

Las alergias respiratorias también se pueden tratar y diagnosticar con resultados de excelencia gracias al laboratorio de exploración funcional que permite hacer pruebas como por ejemplo difusión, espirometrías, mediciones de resistencias por técnicas de interrupción de flujo, mediciones del óxido nítrico exhalado y, especialmente, el condensado de aire exhalado y las pletismografías, que solo las realiza el laboratorio de

este Servicio de Alergología del Hospital. Además, el laboratorio permite el diagnóstico de las inmunodeficiencias, que si bien son menos en número, suelen representar casos mucho más graves que otras alergias.

De hecho, se puede contabilizar que de las más de 8.000 visitas atendidas por el Servicio durante 2010, un 30% fueron de alergias a alimentos, un 40% eran motivadas por alergias respiratorias y el 30% restante fueron de otros tipos, como alergia a fármacos, dermatitis e inmunodeficiencias.

Actualmente, el Servicio se está iniciando y trabajando mucho en el diagnóstico molecular, un paso muy importante, según explican ya que “el diagnóstico molecular supone que ya no estamos hablando de que un niño o niña es alérgico al ácaro, o al melocotón, sino a qué proteína del ácaro o del melocotón es alérgico. Esto es un paso adelante muy importante, porque, además, la alergia a diferentes proteínas tiene consecuencias para la salud muy diferentes”. ■

Más de 150 niños alérgicos pueden comer actualmente sin restricciones de leche o huevo debido al tratamiento de inducción de tolerancia oral efectuado en el Hospital

El tratamiento integral de la patología neuromuscular mejora la calidad de vida

Las enfermedades neuromusculares se expresan con debilidad muscular, provocan discapacidad y dependencia, y van acompañadas de complicaciones en el funcionamiento del organismo. Exigen, por lo tanto, enfrentarse a ellas de manera integral y multidisciplinar.

Se trata de patologías progresivas y determinadas genéticamente

Como afectan al órgano motor, que es el músculo, estas enfermedades producen pérdida de fuerza, debilidad y, por lo tanto, incapacidad. Es fácil imaginar que de este hecho se derivan problemas cardíacos, respiratorios, y en muchos casos psicológicos. Además, se pierde masa muscular. Hay que intervenir, pues, sobre todos estos aspectos.

Para coordinar todos estos esfuerzos, se creó la Unidad de Tratamiento Integral de Patología Neuromuscular. Explica su coordinador, Jaume Colomer, que está formada por “miembros permanentes y se recurre a otros servicios de forma ocasional, por ejemplo cuando existe una cardiopatía, o problemas de nutrición, o una escoliosis”.

Estas patologías neuromusculares suelen ser progresivas y genéticamente determinadas. En el diagnóstico, la biopsia muscular es clave, y esto es terreno de los especialistas en anatomía patológica, donde la Dra. Cristina

Jou, con la colaboración de la Dra. Cecilia Jiménez Mallebrera y del equipo de patología neuromuscular del Hospital de Bellvitge, se encarga, mediante técnicas específicas sobre el tejido, de orientar al equipo clínico hacia el gen que ha de ir a buscar.

Lo que se hace es establecer un diagnóstico, marcar el tratamiento y hacer el seguimiento oportuno. Y en la actualidad hay espacio para el optimismo, para hablar, no solo de un seguimiento exquisito de los pacientes, sino de una posible curación: “En breve podremos ver la curación de alguna de estas enfermedades como la distrofia de Duchenne, dice Jaume Colomer.

La imprescindible rehabilitación

La intervención de rehabilitación tiene como objetivo retardar la progresión de la enfermedad, lo que previene las complicaciones

y aumenta la calidad de vida del paciente y su familia.

Antes de iniciar el tratamiento de rehabilitación, se ha de hacer una evaluación del paciente, por medio de escalas de valoración funcional y de calidad de vida ya que, como dice Anna Febrer, jefa del Servicio de Rehabilitación, “debemos medir la fuerza muscular, pero nos interesa sobre todo evaluar la función, es decir, si el niño es capaz de caminar, de levantar los brazos para poder comer solo, etc.”. Después, los diferentes profesionales de rehabilitación ponen en marcha el programa terapéutico que tiene los objetivos siguientes:

1- Aplicación de un programa de ejercicios para evitar las atrofas musculares por desuso, manteniendo o aumentando, si es posible, la fuerza muscular; prevenir las deformidades articulares y torácicas, retrasar la pérdida de deambulación, en caso de existencia de merma, e



La rehabilitación es la clave, pero ha de ir precedida de una buena evaluación del paciente

integrar al paciente en un programa de deporte adaptado.

2- Reeducar las actividades de la vida diaria, dar información a la familia sobre ayudas técnicas y transferencias y asesoramiento sobre adaptación del hogar. En el mismo Servicio de Rehabilitación se dispone de una sala de autonomía personal donde se asesora a los padres en este aspecto.

3- Facilitar a las familias el acceso a los últimos avances tecnológicos, como por ejemplo las actuales sillas de ruedas eléctricas que aumentan la independencia del paciente para desplazarse y a la vez permiten la incorporación del respirador.

La debilidad muscular y los riesgos para la función pulmonar

La pediatra Maria Cols, de la unidad de pneumología, explica: “En estos niños, juntamente con la pérdida de fuerza muscular, la función respiratoria

va disminuyendo aunque inicialmente no da síntomas, por eso hay que ir por delante de la situación del paciente. Sin duda ha cambiado mucho el pronóstico de estos pacientes en los últimos años, porque la clave es mantener la función pulmonar, la capacidad de tos efectiva, la suficiencia ventilatoria y prevenir complicaciones potencialmente graves”.

Los pacientes con insuficiencia respiratoria reciben una ayuda clave, que es el soporte respiratorio, a través del programa de ventilación mecánica domiciliaria. Según Martí Pons, pediatra intensivista, “con ventilación no invasiva, pacientes como los de distrofia muscular de Duchenne vemos que viven más y mejor, cosa que antes no pasaba. De noche, estos utilizan los respiradores, y durante el día van a la escuela con su silla adaptada, hacen sus rutinas”. “No olvidemos que generalmente la función cognitiva de estos niños no está afectada”, apunta Martí Pons.

Una labor incipiente en el laboratorio

Dentro del abordaje integral de la patología neuromuscular, no hay que olvidar el espacio para la investigación. Explica la investigadora Cecilia Jiménez Mallabrera que el laboratorio tiene un año de vida, y su objetivo es hacer investigación aplicada.

Dice la responsable de investigación: “La mayoría de enfermedades neuromusculares –150 tipos diferentes– son hereditarias. Al contrario que otras enfermedades como la esquizofrenia, son monogénicas, en algunas ya se conoce el gen o la proteína que hay detrás. Hacemos biopsias musculares y obtenemos la aceptación de las familias porque estos tejidos, guardados en el biobanco del Hospital, puedan ir a investigación, también hacemos cultivos y hacemos crecer células musculares que nos sirven de modelo in vitro de la enfermedad, para poner solo un ejemplo de nuestra actividad”. ■

Trabajando para la reinserción social de las personas sin hogar

En los Sant Joan de Déu, Serveis Socials trabajan 19 personas y 28 voluntarios, para acoger personas en situación de necesidad que se encuentran en fases iniciales de exclusión social, que se encuentran de forma temporal sin hogar o bien en una situación de exclusión social con altas posibilidades de reinserción.

“Nosotros trabajamos en el día a día para estas personas, pero también hacemos un trabajo de fondo para intentar influir sobre las políticas que afectan a este colectivo”

El Alberg de Sant Joan de Déu y los pisos de inclusión social son los equipamientos principales que Sant Joan de Déu, Serveis Socials pone a disposición de quien lo necesita. Desde los servicios de atención social se parte de una certeza: los ciudadanos sin hogar no son un problema, son personas con problemas.

El Alberg es el servicio más antiguo para personas sin hogar a Barcelona. Hace más de 30 años que ofrece cobijo, alimentos y atención sanitaria. La filosofía, como dice Joan Uribe, director de Sant Joan de Déu, Serveis Socials, es “trabajar para que la persona se acerque lo más posible a la reinserción social, para que recupere su autonomía máxima en el mínimo tiempo necesario, y porque debe evitarse la institucionalización de las personas en exclusión social”.

Como consecuencia de ello, todo usuario del Alberg tiene un plan de trabajo. Se le asigna un trabajador social de referencia

con quien se entrevistará. Este profesional identificará sus necesidades y problemas, y de acuerdo con esto, el usuario y el profesional establecerán de manera conjunta el plan de trabajo. El objetivo final del plan es conseguir la reinserción social de la persona. Todo eso hace que el Alberg, que actualmente dispone de 50 plazas masculinas, no tenga un tiempo límite de estancia.

Los usuarios, que son en un 50% autóctonos y en un 50% inmigrantes, mayoritariamente latinoamericanos, magrebíes y de Europa del Este, permanecen el tiempo mínimo necesario para aproximarse a una situación de autonomía personal. En 2010 el tiempo medio de estas estancias fue de 70 días.

En algunos casos, y después de vivir un tiempo en el Alberg, el usuario paso a los llamados “pisos de inclusión social”. El programa de pisos se inició hace 3 años. Actualmente, Sant Joan de Déu, Serveis Socials dispone de un piso que llamamos “de intensidad

media de acompañamiento”. Se trata de un piso compartido, muy amplio, que dispone de 10 plazas, donde los usuarios, que ya han recuperado bastantes hábitos y se encuentran muy cerca de su reinserción, reciben diariamente la visita de un profesional del centro, que también se reúne semanalmente con todos los usuarios. También se dispone de dos pisos individuales de intensidad baja de acompañamiento que son para usuarios que han hecho un muy buen proceso en el Alberg pero que todavía no tiene un hogar donde ir.

Todo este itinerario residencial va acompañado del seguimiento social, que supone que desde Sant Joan de Déu, Serveis Socials se ofrece formación y apoyo emocional. La formación se hace, bien a través de talleres propios, bien aprovechando los recursos de las redes ya existentes. Se hacen talleres de arte-terapia, de yoga o de actividades formativas sobre el uso del ordenador y las principales herramientas de internet.

Desde 2009, y fruto de un acuerdo con el Departament de Justícia de la Generalitat de Catalunya, Sant Joan de Déu, Serveis Socials también dispone de un piso para personas que están finalizando una condena fuera del entorno penitenciario y que no tienen una red relacional de apoyo ni tampoco acceso a una vivienda. Este piso ofrece 10 plazas, 4 son para residentes permanentes y las otras 6 para personas con permisos penitenciarios de unos cuantos días. El acompañamiento en este piso es constante, ya que se trata de personas que necesitan recuperar hábitos, y donde se debe romper con las dinámicas y normas internas de los centros penitenciarios.

Si nos remontamos al año 2006, a las costas de Canarias llegó un gran número de menores inmigrantes procedentes del Sáhara. Esa situación excepcional comportó que el Gobierno central hiciera una llamada para que desde puntos diferentes del Estado español se acogiera y atendiese a estos menores subsaharianos. Esta fue la causa del nacimiento de la Associació AMIC (Agrupació de Menors Immigrants a Catalunya), juntamente con la Compañía de las Hijas de la Caridad y con los Salesianos. Los recursos que ofrece actualmente la Associació AMIC son 10 plazas concertadas en el Centre Verge del Mar para menores inmigrantes no acompañados, y dos pisos de inclusión social con una capacidad residencial de 8 plazas para inmigrantes mayores de edad.

El objetivo es ayudar a estos jóvenes en su proceso personal de crecimiento hasta que con-



sigan la autonomía y capacidad para autogestionarse y ser independientes.

Desde Sant Joan de Déu, Serveis Socials también se trabaja para ayudar a sensibilizar la población sobre las personas sin hogar. De hecho, el 75% de los sin hogar son personas que no han cronificado su situación, son sin hogar con un perfil cercano a la reinserción social, que entran y salen de esta situación a menudo. Según Joan Uribe, “hemos de transmitir que la situación de estar sin hogar tiene que ver con factores internos de la persona, como puede ser no conseguir los papeles, problemas de salud, de adicciones, y está afectada por factores externos, como el marco legal para los inmigrantes o la situación de crisis mundial. Y hemos de concienciarnos de que puede ser una situación en la que cualquiera podría llegar a encontrarse”.

Sant Joan de Déu, Serveis Socials es una de las primeras entidades que, además de hacer intervención social también realiza investigación a través del Grup de Recerca en Exclusió Social, creado juntamente con la Escola Universitària d'Infermeria de Sant Joan de Déu. El Grup ja ha llevado a cabo algunos proyectos de investigación relevantes, como por ejemplo “Les persones en situació

de sense llar a Barcelona: perfils, estat de salut i atenció sanitària” (www.fbofill.cat/intra/fbofill/documents/publicacions/507.pdf), o más recientemente el que lleva por título “Disfuncions entre els àmbits de salut i social. Afectació a les xarxes d'atenció a les persones sense llar, a la salut mental, i a la drogodependència”. Además, Joan Uribe destaca la capacidad de formar y ofrecer un entorno de prácticas a alumnos universitarios: “Somos receptores de alumnos en prácticas de las carreras de Trabajo Social y Educación Social de la Universitat de Barcelona y de la UNED, además de estudiantes que cursan la titulación de Integración Social de la escuela Sant Ignasi y la escuela Salvador Seguí”.

Además del contrato con el Ayuntamiento de Barcelona por el Alberg de Sant Joan de Déu, el resto de servicios y proyectos se financian mediante subvenciones y ayudas del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; el Departament de Justícia y el ICASS, del Departament de Benestar Social i Família, ambos de la Generalitat de Catalunya; Obra Social de La Caixa; Obra Social de Catalunya Caixa, así como por la Obra Social de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. ■

El 75% de los sin hogar son personas que no han cronificado su situación y que no están lejos de su reinserción social

Se trata de conseguir que la persona se acerque lo máximo posible a la reinserción social, para que recupere su autonomía en el mínimo tiempo necesario

Objetivo: minimizar el dolor y el malestar asociados a la experiencia hospitalaria

Sant Joan de Déu es uno de los dos hospitales españoles pediátricos que tienen un programa global de “Hospital sin Dolor”.

Hay que partir de la base que el dolor es una percepción personal, y que una visión amplia de lo que representa ha de contemplarlo en sus factores sensoriales, pero también emocionales

Con esta premisa, hace poco más de año y medio el Hospital Sant Joan de Déu puso en marcha el plan “Hospital sin Dolor”, con el objetivo de impulsar y definir iniciativas para mejorar el control del dolor y la ansiedad que a menudo se asocian a la experiencia hospitalaria, implementando estrategias y actuaciones tanto farmacológicas como no farmacológicas.

Bajo la coordinación de la anestesióloga Marina Perelló, se creó un equipo de trabajo formado por médicos, enfermeras, psicólogos y especialistas en calidad. Este equipo se encarga de impulsar y definir las iniciativas y lo hace trabajando de forma transversal con una red de profesionales de referencia ubicados en todos los servicios del Hospital.

El “Hospital sin Dolor” es una de las tres líneas, junto con el “Hospital Amigo” (acogida de los niños y de sus familias en las mejores condiciones) y el “Hospital Seguro” (seguridad del paciente), que complementan los pilares fundamentales de la actividad del centro, es decir, la asistencia,

la investigación, la docencia y la innovación.

Cualquier dolor es importante

El objetivo ha sido institucionalizar conductas ante el dolor y la ansiedad incorporando principios básicos en los patrones de la práctica diaria para todo el hospital, de manera que todos los servicios dispongan de unas pautas, normas y protocolos que les permitan un mejor tratamiento del dolor y la ansiedad, las 24 horas del día, los 365 días del año.

Según afirman los miembros del equipo de trabajo del Hospital Sant Joan de Déu, “nuestros pacientes a veces tienen dolor o están sometidos a situaciones que les provocan emociones negativas, ansiedad y/o miedo. Tenemos claro que para nosotros cualquier dolor es importante, y por lo tanto lo que queremos es ir más allá del exclusivo tratamiento médico para hacerle frente. Por eso, nos centramos en un abordaje integral que además del tratamiento médi-

co tiene en cuenta las emociones negativas vinculadas al dolor y el entorno social del niño”.

De hecho, el “Hospital sin Dolor” trabaja en un modelo de atención centrada en el paciente y su familia “y lo hace desde la exigencia moral de hacer las cosas bien hechas”, afirma Perelló. Y añade: “es decir, se hace un enfoque multidimensional que supone mejorar la prevención y el tratamiento del dolor y la ansiedad, que implica educar a los profesionales, a los pacientes y a las familias sobre el dolor y, finalmente, que promueve la investigación en el ámbito del dolor y la ansiedad”.

Funcionamiento

El primer paso fue encontrar las referencias de trabajo que se puedan alinear con el Hospital y sus valores. Se hizo una investigación de los Organismos reconocidos en el ámbito de la Salud, Dolor y Calidad.

Seguidamente el trabajo se centró en hacer un diagnóstico de como estaba el centro en aquel



El objetivo del programa es impulsar iniciativas para mejorar el control del dolor y la ansiedad que a menudo van asociados a cualquier experiencia hospitalaria

momento. Se priorizaron las acciones y se planificaron e implantaron haciendo grupos de trabajo con los referentes de los servicios implicados.

Durante el año 2010 se ha conseguido mejorar el uso de los sistemas PCA-NCA (dispositivos que administran una cantidad programada de medicación analgésica según las necesidades individuales), estandarizando su

implantación en todo el Hospital, creando un registro específico y unos protocolos de tratamiento para estos pacientes. En Urgencias se ha implantado el “Protocolo de sedación/analgesia para procedimientos”. En la UCI se ha adecuado un registro específico de dolor. En el hospital maternal se ha protocolizado la entrada de la pareja durante la anestesia y la cesárea.

Finalmente, Perelló remarca la

importancia de que un hospital pediátrico disponga de una “Pauta farmacológica hospitalaria de prevención y tratamiento del dolor”, como la que se ha actualizado, “ya que los niños son huérfanos terapéuticos, y esto es así puesto que hasta hace dos años la legislación no obligaba a hacer ensayos clínicos en niños. Estandarizar y protocolizar tratamientos que ya se hacen da mucha seguridad al médico”. ■

“Trabajamos, no solo para minimizar el dolor, sino también para sensibilizar y promover la cultura del hospital sin dolor”

ESCALA DE EVALUACIÓN DEL DOLOR				
ESCALA DE CARAS > 4 años				
	0 2 4 6 8 10			
NUMÉRICA > 8 años	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10			
FLACC > 1 mes hasta 4 años y no colaboradores	CATEGORÍAS	0	1	2
	Cara (Face)	Ausencia de expresión particular, sonrisa	Mueca o fruncimiento del entrecejo esporádicos; niño retraído, indiferente	Temblor del mentón frecuente constante, mandíbula contraída
	Piernas (Legs)	Posición normal o relajada	Incómodo, inquieto, tenso	Pataleo o elevación de piernas
	Actividad (Activity)	Acostado tranquilamente, posición normal, se mueve fácilmente.	Se retuerce, se balancea hacia atrás y hacia delante, tenso	Arqueado, rígido, o sacudidas
	Llanto (Cry)	Sin llanto (dormido o despierto)	Gemidos o lloriqueo con alguna mueca esporádica	Llanto constante, gritos o sollozos, quejas frecuentes
Consolación (Consolability)	Contento, relajado	Se tranquiliza y se distrae cuando se le toca, se le abraza o se le habla	Difícil de consolar o tranquilizar	

0 = No dolor • 1-3 = Dolor leve • 4-7 = Dolor moderado • 8-10 = Dolor intenso

El biobanco, una herramienta para avanzar en la investigación

Uno de los instrumentos más utilizados en la actualidad para mejorar el conocimiento y el tratamiento de las enfermedades es la investigación con muestras biológicas. Para garantizar la conservación de las muestras, asegurar la confidencialidad de los datos y facilitar el acceso a ellas a los investigadores se han creado los biobancos hospitalarios. El Hospital Sant Joan de Déu, que dispone desde hace tiempo de colecciones de muestras, centralizó el año pasado estas muestras bajo la figura de un biobanco.

El Hospital Sant Joan de Déu creó el año pasado un biobanco para poner a disposición de los investigadores muestras para sus trabajos de investigación

Las muestras biológicas –de sangre, tejido, células, fluidos corporales y cabello– son necesarias para el diagnóstico de muchas enfermedades pero

también son imprescindibles para avanzar en el conocimiento y tratamiento de estas patologías. Los investigadores necesitan para sus trabajos de

investigación muestras biológicas que reúnan las garantías de calidad, seguridad y confidencialidad que exige la ley y, para proporcionárselas, el biobanco del Hospital materno-infantil Sant Joan de Déu para la investigación conserva y custodia, en las mejores condiciones y protegiendo siempre los derechos de los pacientes, todas las muestras del centro que pueden ser utilizadas en investigación.

El biobanco del Hospital Sant Joan de Déu, que está integrado en la Red Nacional de Biobancos Hospitalarios impulsada por el Instituto de Salud Carlos III del Ministerio de Ciencia e Innovación, es uno de los pocos del Estado que está dedicado exclusivamente a la conservación de muestras pediátricas. Dispone de un banco de tumores



infantiles, de un banco de cerebros infantiles, de una colección de muestras de músculo esquelético, de extractos de ADN/ARN de pacientes con sospecha de padecer enfermedades infecciosas, de muestras de ADN de pacientes celíacos, de muestras de enfermedades neurometabólicas y de un banco de muestras clínicas. Además, progresivamente se van incorporando a él otras colecciones de muestras que existen en el Hospital. El comité ético de investigación clínica analiza las solicitudes de

nal y suscita el temor a que un mal uso comporte una posible discriminación. “El interés del paciente debe prevalecer sobre los intereses de la ciencia y de la comunidad. Hay que respetar su voluntad y, a la vez, evitar que el estudio pueda tener una repercusión negativa en el paciente. Por eso garantizamos siempre la confidencialidad de las muestras dándoles un código de identificación que garantice que los investigadores puedan utilizarlas sin conocer los datos del paciente al que pertenecen,

tea entonces es –señala Cusí– si es necesario contactar con el joven para que confirme la decisión de sus padres o bien hemos de considerar aceptable que, si no manifiesta lo contrario, el consentimiento informado que firmaron sus padres sigue vigente”. “Nos preocupa mucho el bien del paciente y los diferentes problemas éticos que surgen en la práctica cotidiana. Por eso hemos creado un comité que reflexiona sobre aquellos y busca la mejor manera de tratar y resolver los problemas que van surgiendo”, añade Cusí.

El biobanco dispone de un comité que analiza todas las solicitudes de muestras y reflexiona sobre los problemas éticos que surgen en la práctica cotidiana



muestras que los investigadores hacen al biobanco y un comité científico los asesora sobre las cuestiones más técnicas.

Peculiaridades de las muestras infantiles

La utilización para la investigación de las muestras biológicas plantea importantes reflexiones éticas. De cualquier muestra biológica se puede extraer información genética del paciente, una información sensible porque permite identificar al propietario de la muestra, contiene información de su entorno familiar y poblacio-

datos que solo conoce el personal autorizado del biobanco que tiene acceso a las muestras”, señala la responsable del biobanco, Victòria Cusí.

En el caso de un hospital infantil, además, el tratamiento de las muestras biológicas tiene una dificultad añadida. Cuando se extrae una muestra a un menor, son sus padres o tutor legal quienes autorizan la utilización de la muestra. Cuando el menor, sin embargo, llega a la edad adulta, tiene derecho a decidir. A menudo, no obstante, han pasado años desde que se le extrajo la muestra biológica que permanece en el biobanco. “El dilema que se plan-

La investigación plantea nuevos retos

Los investigadores necesitan también muestras biológicas de niños que no padecen la enfermedad investigada para poder disponer de un grupo de control con el que comparar los resultados extraídos de las muestras biológicas de los niños que sí padecen la patología que se estudia. Esto es posible gracias a la solidaridad de muchas familias, que aceptan que la muestra extraída sea utilizada también con esta finalidad.

El biobanco es el resultado de una simbiosis de compromisos: el compromiso de los investigadores, que dedican todos sus esfuerzos a avanzar en el conocimiento de las enfermedades; el compromiso de las familias que ponen las muestras a disposición del Hospital y permiten su utilización para trabajos de investigación y el compromiso del propio Hospital, que las conserva y custodia en las mejores condiciones para facilitar el trabajo de los investigadores salvaguardando el derecho de los pacientes. ■

Las unidades de cirugía plástica y cirugía maxilofacial cambian el futuro de decenas de niños

La cirugía plástica pediátrica trabaja sobre las malformaciones congénitas del área facial, que son relativamente frecuentes en niños, sobre todo la fisura de labio y paladar. Y, por otro lado, la actividad en maxilofacial se concentra en deformidades, traumatismos y síndromes que afectan al mascarón de proa del cuerpo humano: el esqueleto facial y las partes blandas de cara y cuello. Ambas unidades trabajan muchas veces conjuntamente y son un referente en España en sus ámbitos de actuación.

La cirugía maxilofacial orienta su futuro hacia los tratamientos con células madre y la regeneración ósea

La cirugía maxilofacial es una “especialidad muy vanguardista. Hemos pasado de la traumatología del alambre, a la microplaca de titanio o a los adhesivos biológicos en solo 30 años”, explica el cirujano Eloy García, especialista del Hospital en este campo. Esta cirugía nació de la necesidad de otros especialistas de dar continuidad a los tratamientos y ofrecer soluciones globales a pacientes de oftalmología, odontología, oncología y otros. Pero siempre que se actúa en el rostro, las intervenciones son de gran complejidad.

Desde maxilofacial se tratan sobre todo deformidades congénitas (labio leporino tanto de habla, palatal o dental), deformidades

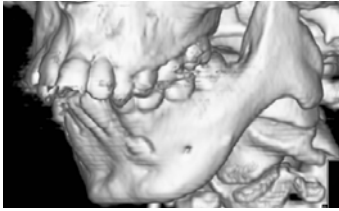
del crecimiento (mandíbula demasiado grande), craneosinostosis, síndrome de Apert, de Crouzon, tumores cervicales, parálisis faciales, traumatismos faciales, secuelas estéticas, linfangiomas, etc.

La fisura de labio-paladar, muy frecuente

En lo que respecta a la fisura de labio paladar, “en Cataluña hay entre 80 y 100 casos nuevos cada año de fisura de labio, y en el Hospital Sant Joan de Déu tratamos más del 50% de estos casos” dice el cirujano Francesc Parri, especialista en cirugía plástica pediátrica. Y añade: “Desde

siempre el Hospital ha tratado a estos niños, y somos el centro referente para esta patología”.

La fisura del labio es congénita, se produce en los primeros meses de gestación. En ese momento, todos estamos fisurados. La cara es como un puzle de piezas que se van juntando entre sí, pero si hay alguna cosa que detiene el proceso de soldadura natural, tenemos un niño con fisura de labio-paladar. Es un niño que muchas veces se diagnostica antes de nacer. “Antes nos venían a la consulta con el cochecito, ahora recibimos a la pareja embarazada, que ya tiene un diagnóstico de sospecha de fisura labio-palatal”, dice el Dr. Parri.



“En fisura de labio-paladar, hemos comprobado que se puede hacer lactancia materna antes e inmediatamente después de la cirugía sin que eso sea un problema para el bebé o la madre”

Cuando nace, se evalúa el paciente y se hace un protocolo de tratamiento, un proceso que acabará cuando sea adulto. La clave están los tratamientos quirúrgicos que se le indican. De entrada, será necesario intervenir en el labio y el paladar antes del año de vida. Pero después viene un tratamiento complejo, con muchos procedimientos en los que se controlan anomalías en los dientes, muy frecuentes, sobre el hueso maxilar, en el oído, trabajar el habla y las áreas que sean necesarias. Estas son las ventajas de un centro multidisciplinar como el de Sant Joan de Déu, donde se pueden poner en marcha procedimientos de oftalmología, neonatólogos, genetista, logopeda, pediatra, otorrino, odontólogo, etc.

Agrupar operaciones para evitar molestias

El tratamiento se va mejorando. Un ejemplo de ello es que lo que se denomina “manejo blanco”, que quiere decir, entre otras cosas, reducir el tiempo de estancia hospitalaria y también limitar y agrupar los procedimientos, de manera que el número global de intervenciones que tendrá el niño sea menor. En estas intervenciones sucesivas –por defectos en el crecimiento esquelético, falta de hueso, rinoplastias o disocclusiones–, la cirugía maxilofacial hace una contribución muy destacada. Otro aspecto novedoso es la pro-

moción de la lactancia materna inmediatamente después de la cirugía de fisura labio-palatal. “Esto lo hemos aprendido en las campañas de cirugía solidaria que hacemos cada año. En concreto yo lo he visto en mis viajes a Etiopía y al sur de la India”, dice el cirujano Parri, “donde no tienen los biberones ni las leches preparadas y se da el pecho enseguida... y así lo hemos aplicado aquí, con un resultado totalmente satisfactorio”.

La segunda malformación más frecuente que tratan los equipos de cirugía del Hospital es la microsomía hemifacial, cuando una parte de la cara está menos formada que el resto (hipoplásica). Es muy frecuente que estos niños nazcan sin pabellón auricular. Son niños que oyen bien, pero que no tienen desarrollada una de las orejas. Esta es una reconstrucción plástica de las más complejas que se hacen.

“Si puedes subir a la montaña rusa, ya tienes edad para operarte”

Desde 2008, el Hospital Sant Joan de Déu es el único centro de referencia en España para este tipo de cirugía plástica. Cada año el Hospital recibe unos 30 pacientes nuevos, pero para tratarlos los especialistas han de esperar a que el niño o niña tenga unos 10 años, por cuestiones de crecimiento del pabellón auricular. Además, como se trabaja con cartílago de la costilla, este paciente

deberá tener una altura mínima de 1,45 metros. Por eso, al Dr. Parri le gusta decirle que “cuando pueda subir al Dragon Khan, será el momento de operarlos”. Y parece que algunos incluso consiguen pasar unos días divertidos en el parque de atracciones antes de la cirugía.

En este capítulo de las microsomías hemifaciales se halla también la falta de desarrollo de la mandíbula, por citar una de las anomalías que podemos encontrar. El cirujano maxilofacial realiza un trabajo clave en estos casos. “Conseguimos alargar el hueso para que obtenga la extensión óptima. Y lo hacemos engañando al organismo aprovechando la capacidad que tiene de ‘soldar’ las fracturas”, afirma el Dr. Eloy García.

Finalmente, los cirujanos han de enfrentarse también a casos – muy poco frecuentes en niños – de tumores faciales con malformaciones arteriovenosas, teratomas, etc.

Un futuro por delante

La cirugía maxilofacial desarrolla a gran velocidad sus técnicas y procedimientos, así como los materiales que utiliza, también los de tipo biológico. El futuro se orienta hacia los tratamientos con células madre y hacia la regeneración ósea, que es posible en los huesos pequeños de la cabeza o en el cuello, mientras que, según el Dr. García, “regenerar un fémur, por ejemplo, es algo imposible”. ■

La reconstrucción plástica de la oreja es de las más complejas que se realizan en el Hospital

Carmen Casal

“Logramos la cobertura de ortodoncia para todos los niños con malformaciones”

El Hospital Sant Joan de Déu atiende más de 19.369 visitas al año en su servicio de ortodoncia pediátrica, y un total de 4.892 visitas anuales de odontología. La doctora Carmen Casal organiza toda esta actividad, con un equipo donde dice que todo el mundo se esfuerza en “hacerlo fácil”, y está orgullosa de la relación que tienen todos. El equipo está integrado por 10 especialistas, 3 higienistas y 3 auxiliares pero además forma a 9 odontólogos en el Máster de ortodoncia del que es co-directora junto con el profesor Lluís Morales, responsable de docencia del Hospital y catedrático de pediatría de la Universidad de Barcelona. En su despacho tiene escrita una máxima de Gandhi: “Yo no hago nada, provocho reacciones”. Suena una sutil música de fondo en toda la consulta.

“Somos realmente un equipo, y yo lo siento así”

Explica la doctora Carmen Casal que ya en 1867, cuando se instala el primer hospital de Sant Joan de Déu en la calle Muntaner de Barcelona, ya se ofrecía la especialidad de odontología, “eran unos pioneros, y a finales del siglo XIX debían encontrar una situación sin duda muy mala en la salud oral y dental de la población infantil”. Pero ya en aquellos inicios, explica, “la preocupación de la Orden era dar atención a todos los que la pudieran requerir, y eso es lo que, dice, le toca hacer a los profesionales de hoy día si es que tienen una mínima sensibilidad social”.

¿Cuál es el ambiente de trabajo en un espacio como el suyo?

Somos realmente un equipo y yo lo siento así. Tenemos una distribución de tareas que funciona muy

bien, nos complementamos, y tenemos un clima muy bueno. Esto el paciente lo percibe. Y los profesionales nos sentimos protegidos en nuestro entorno para este clima.

¿Qué pacientes son los que más recibe su servicio?

Concretamente en la sección de odontopediatría, el campo está muy claro. Básicamente atendemos un tipo de paciente muy concreto: niños con patología crónica o médicamente comprometidos. Es fácil deducir que difícilmente una odontología privada ofrecerá a estos niños lo que necesitan, porque no hay la experiencia de cómo atenderlos ni ven tantos niños como para saberse manejar en este terreno. Por eso apoyamos a muchas áreas: Oncología, Neurología

y niños con VIH para cubrir las necesidades odontológicas.

¿Qué les preocupa más de la salud dental de los niños que pasan por el Hospital?

Atendemos a tres perfiles de niños: con patología de base, pacientes nuestros ingresados y también menores de 4 años. Es difícil trabajar con ellos, pero al mismo tiempo es estimulante el apoyo que ofrecemos a las familias. De hecho, estos niños necesitan de una odontología hospitalaria de tercer nivel. Es frecuente observar en estos niños un 80% de dientes con caries, normalmente derivado de errores o limitaciones en la alimentación durante el crecimiento y desarrollo. Fuera de nuestro entorno, debemos tener claro que estos niños no serían atendidos.

¿Y cuál es el criterio de actuación con los niños con patologías diversas?

En el caso de los niños con problemas neurológicos, en una primera visita ya establecemos las necesidades y el cómo realizarlas. Generalmente los tratamientos odontológicos son prioritarios y con necesidad de ingreso hospitalario, mientras que las necesidades de ortodoncia las consideramos secundarias y en muchas ocasiones contraindicadas.

Y en cuanto a encías, ¿son frecuentes las enfermedades?

Hay algunas enfermedades, como la periodontitis juvenil, que son muy agresivas, a veces asociadas por ejemplo a un proceso oncológico. Pero por suerte, son poco frecuentes.

¿Cómo plantean los tratamientos de ortodoncia?

Atendemos a un gran número de niños con maloclusiones dentarias que también pueden afectar a su estética facial.

Dependiendo de la complejidad de las alteraciones oclusales nuestro equipo se ha especializado en varios tipos de tratamiento: postraumáticos, de poscirugía exéretica de tumores, malformaciones congénitas craneofaciales, etc. Las maloclusiones de menor complejidad son tratadas por nuestros alumnos del máster, siempre tutorizados por adjuntos del servicio.

En el ámbito de ortodoncia destacaría el apoyo que ofrecemos a la unidad Craneofacial desde el año 1985 en que se inició.

¿Se notan cambios concretos en la salud oral de los niños?

Pese a los esfuerzos en el ámbito de prevención que se desarrollaron desde los años ochenta, no vemos cambios sustanciales: la sociedad parece que no quiere escuchar estos mensajes. Cuando menciono esfuerzos estoy refiriéndome a talleres dirigidos a niños y sus familias antes de iniciar el tratamiento ortodóncico dirigidos por nuestras higienistas. Es habitual que muchos de estos niños necesiten a lo largo del procedimiento ortodóncico nuevas sesiones de profilaxis individualizada. Los cambios de actitud son lentos y esperamos que en las próximas generaciones observemos una mejoría en los hábitos de higiene. Pero al mismo tiempo me pregunto qué es lo que no estamos haciendo bien.

¿Puede ser un problema el nacimiento de un niño con malformaciones en un centro que no esté preparado?

Estos niños necesitan desde los primeros días de una unidad multidisciplinar. Muchos hospitales que tienen este tipo de nacimientos nos derivan a sus pacientes porque conocen nuestro protocolo, y ellos no lo pueden cubrir. Son muchos años de actividad, cruzando habilidades de muchos profesionales en todo el campo craneomaxilofacial.



¿Un programa para atender niños con malformaciones congénitas es habitual en el conjunto del Estado español?

Desgraciadamente no es habitual y no conozco ningún programa de características similares en el territorio español. Desde 1987, el CatSalut financia el proceso ortodóncico de los niños con cuadros malformativos congénitos.

Hablemos de los bebés. Aunque cuesta pensar en ortodoncia para edades tempranas, ¿Qué pasa cuando hay que hacer compatible, por ejemplo, lactancia y ortodoncia neonatal?

Generalmente el abordaje de estos niños es desde el periodo neonatal para lograr una buena alimentación. Desgraciadamente, la succión está alterada por la dificultad de crear una presión intraoral como consecuencia de la fisura palatal y/o labial: y aquí es donde aparece la ortopedia neonatal. La lactancia artificial es difícil, aunque las madres hacen un gran esfuerzo y des-

“Estoy muy sensibilizada con la parte solidaria de nuestro trabajo”

“Estamos focalizados en dar atención a niños no sanos y con patologías crónicas. Es nuestra especialización”

de enfermería desarrollan una tarea enorme para abordarlo. En este contexto, la función de la logopeda es trascendental. La ortopedia neonatal también influye en la prevención de infecciones del oído medio tan frecuentes en los niños.

¿Esto facilita el camino a otras especialidades que también tendrán que intervenir?

Al cirujano le va muy bien esta intervención, porque trabajará sobre una fisura más controlada, hará las cosas más fáciles. Son niños que requieren mucho seguimiento, desde el nacimiento hasta la adolescencia, y somos cuidadosos en la selección de prioridad y sobre qué realmente necesitan en cada momento.

Y pueden pasar años sin que recomendéis tratamiento para estos niños.

Nosotros somos observadores de estos niños mientras se van desarrollando. Pensamos que hasta

los 10-11 años no tenemos que intervenir demasiado, no poner aparatos si no es estrictamente necesario y, de esta manera, hacer una sola actuación de ortodoncia alrededor de la adolescencia del niño. Pero si es necesario, la haremos cerca de los 8 años con un tratamiento concreto.

Su visión dentro del sector odontológico es, sin duda, especial, por el ámbito en que desarrolla el trabajo...

Muy pocos ortodoncistas trabajan en un medio hospitalario, por eso yo tengo una visión diferente respecto a determinados sectores profesionales. Vamos con cuidado y asesoramos a familias que acuden preocupadas con niños de 4 o 5 años por situaciones de mala alineación de dientes, por ejemplo. Consideramos básico vigilar hacia donde dedicamos los esfuerzos y reducir la alarma de estas familias. La mayoría de estas situaciones no las hemos de tratar. Un diente que acaba de salir y está mal posicionado no

significa que tengamos que intervenir ya. ¿Por qué no hemos de tolerar la rotación de un diente en un niño de 7 años?. Se podría decir que hay una desproporción de demanda entre nuestro criterio y lo que socialmente se nos pide.

Por lo tanto, es habitual que frenen un poco la demanda de algunas familias...

Debemos corregir disfunciones, debemos ser muy eficientes en el diagnóstico diferencial y tratar alteraciones que conlleven secuelas futuras ya sea a corto o largo plazo. Somos muy cuidadosos en identificar los procedimientos profilácticos en ortodoncia. Los recursos se deben de utilizar de manera cuidadosa. A menudo tienes que decir a la familia que vuelva a venir en el futuro porque en dos o tres años el tratamiento será clave para la salud oral del niño. En general, el momento más apropiado de tratamiento ortodóncico se encuentra entre los 12 y 13 años. Para mí esa sería una edad clave.



Hacer útil lo inservible

“Agradezco mucho todo lo que me ofrece la vida”, dice nuestra protagonista. Confiesa que su principal afición es dar una segunda vida a objetos que encuentra abandonados en la calle, o tirados a la basura, y los restaura, les cambia el aspecto y les da color. “Mi entretenimiento es recoger muebles viejos y trastos de todo tipo para reconvertirlos, hacer una transformación o restaurarlos a mi estilo. Esta es mi afición cuando estoy en casa. Pinto estos muebles, estos utensilios, y mi nieta me ayuda. Con sus 8 años me hace de secretaria muy eficiente. Los objetos que yo recojo de la basura y reciclo, los regalo y los distribuyo entre los hijos y mis amigos. Y resulta que mi hijo también tiene una vertiente artística manipulando objetos de reciclaje, porque hace “drap-art” con cajas de vino y consigue transformarlas en lámparas muy decorativas y útiles”.



Tecnológicamente, ¿se enfrentan a grandes cambios y avances en materiales?

La ortodoncia ha cambiado de forma sutil a nivel de técnicas respecto al siglo XX pero es en la captación de imagen donde se ha evolucionado de forma trascendental. Todo lo que es captación de imagen ha conseguido mejorar el diagnóstico y las pautas. Una línea novedosa es la captación de imágenes intraorales con lo que conlleva de precisión, reducción de molestias para el paciente y archivo de la prueba en formato informático, facilitando estudios de investigación a largo plazo.

No hay que olvidar tampoco la estereolitografía, réplica en resinas Epoxi del cráneo de pacientes con anomalías congénitas o adquiridas, que permiten la simulación previa a la cirugía y que aportarán mejores condiciones para todos. En otro sentido, pero de igual importancia, cabe añadir que las mejoras en ámbitos como la telermedicina, Internet, las redes sociales o los SMS nos ayudarán a comunicarnos de forma más efectiva con nuestros pacientes.

Al principio nos decía que si ya los hermanos de San Juan de Dios fueron sensibles a las familias más desfavorecidas en los inicios del Hospital, ahora también hay que serlo. ¿En qué terreno?

Estoy muy sensibilizada y preocupada con la parte solidaria de nuestro trabajo. Durante décadas, hemos atendido odontológicamente a niños con problemática socio-económica. En los años noventa, establecimos prioridades de acceso al servicio de Odontopediatría dado el incremento de demanda de dos colectivos de niños: patología de base y menores de cuatro años. El resultado: dejamos de hacer asistencia odontológica a niños con distocia social. En el área de Ortodoncia se estableció un criterio de ayuda desde Obra Social, Trabajo Social y nuestro servicio y sólo unos pocos niños reciben tratamiento ortodóncico subvencionado, pero este tema creo que se debería de resolver con un programa a medida y que espero podamos tirar adelante aún en la situación económica actual,

desde luego con empeño e ilusión. Desde la Orden, Gerencia, Trabajo social y nuestro servicio estamos sensibilizados en el interés social del proyecto.

¿Cómo se plantea personalmente la solidaridad desde su ámbito profesional?

Me planteo colaborar con el hospital de Benin que pertenece a los Hermanos de San Juan de Dios, donde me gustaría mucho trabajar varios meses al año, y creo, siento, que lo tengo que hacer. Nunca he trabajado en un ámbito hospitalario de África pero seguro que me encuentran algún trabajo hecho a medida. Por otro lado, está en preparación un proyecto para nuestro país que se llama “Conduciendo Sonrisas”. Se trata de una unidad móvil donde actuamos los profesionales sanitarios y que se desplaza por el territorio, especialmente en zonas poco accesibles o alejadas. Y para hacer las cosas fáciles a estos pacientes tenemos este “Conduciendo Sonrisas” en preparación. Creo que puede funcionar muy bien. De hecho no descarto poder participar directamente. ■

“Creemos que en ortodoncia no hay que poner aparatos si no es estrictamente necesario”

"Algunas personas nunca aprenden nada, porque lo comprenden todo demasiado pronto", Alexander Pope

Cursos, másters y jornadas en el mejor entorno de aprendizaje

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 junio-diciembre de 2011

ANESTESIOLOGÍA

Enseñanza personalizada en anestesia pediátrica. Ecografía en anestesia regional
3 a 7 de octubre

CARDIOLOGÍA

Curso de cardiología pediátrica y cardiopatías congénitas
29 y 30 de septiembre

CIRUGÍA

Workshop: toroscopia pediátrica
7 y 8 de octubre

DERMATOLOGÍA

Curso de dermatología pediátrica para pediatras
29 y 30 de septiembre

ENFERMERÍA

Curso de actualización de los cuidados al niño crítico
21 y 22 de junio

III Curso de enfermería en cardiología
28 de septiembre

Curso-taller especializado en extracciones de sangre en pediatría
Octubre-noviembre

INMUNOLOGÍA

Curso de avances en alergia pediátrica
27 de octubre

NEONATOLOGÍA

VI Curso de lactancia materna
Junio y julio

Monitorización de la función cerebral mediante electroencefalograma integrado por amplitud en el neonato
24 de noviembre

II Curso de manejo y cuidados del neonato con encefalopatía hipoxicoisquémica
25 de noviembre

NEUROLOGÍA

Curso de avances en neuropediatría
10 y 11 de noviembre

OBSTETRICIA Y GINECOLOGÍA

Taller teórico-práctico sobre lesiones perineales de origen obstétrico
7 de octubre

ORTODONCIA Y ODONTOPEDIATRÍA

Curso preparatorio de tratamiento integral de las deformidades y malformaciones dentofaciales en pediatría
Hasta septiembre de 2011

PEDIATRÍA

Bioseñales
15 y 16 de junio

Curso de formación continua
21 de septiembre

El niño hospitalizado: de la pediatría ambulatoria a la pediatría hospitalaria
20 y 21 de octubre

Curso de infectología y salud internacional en pediatría
27 y 28 de octubre

Curso de progresos y terapéutica en pediatría y cirugía pediátrica
17 y 18 de noviembre

UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS

II Jornada de casos clínicos interactivos en la UCIP
17 de octubre

Curso de ventilación mecánica en el paciente pediátrico y neonatal
26, 27, 28 y 29 de octubre

Jornada de actualización del abordaje del paciente neurocrítico
8 de noviembre

III Jornada de infección nosocomial
15 de noviembre

Másters de la Universidad de Barcelona

- Actualización en cuidados intensivos a niños y adolescentes (posgrado teórico-práctico)
- Anestesia y reanimación (posgrado)
- Cardiología pediátrica
- Cuidados de enfermería a la persona en proceso quirúrgico
- Cuidados de enfermería en la infancia y adolescencia
- Endocrinología del niño y del adolescente
- Formación en técnicas quirúrgicas de cirugía pediátrica
- Gastroenterología, hepatología y nutrición pediátricas
- Hematología pediátrica
- Inmunología y alergia pediátrica
- Neonatología
- Neuropediatría
- Odontopediatría
- Oftalmología pediátrica
- Oncología pediátrica
- Tratamiento integral de las deformidades y malformaciones dentofaciales en pediatría
- Urgencias en pediatría

Conferencias gratuitas para madres y padres

Los últimos jueves de mes se dan charlas gratuitas sobre temas relacionados con los niños y adolescentes, destinadas a madres y padres. El programa del segundo semestre de 2011 se puede consultar en la página web del Hospital, en el apartado "Pacients i famílies".

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

Fundació La Caixa • Probitas Fundación Privada • Fundación Caja Navarra • Seis Grados • Fondo Alicia Pueyo • MPS España • Fundacio Cellex • Ajuntament de Barcelona • Agefred • Danone • A.E.C.G. Junta Local Del Prat • Fundación Social Aurea • Fondo Biorett • Fundació Joan Petit Nens amb Càncer • Cajastur • Fundación Inocente • Harley Davidson España • Volkswagen Audi España • Cardiolink • Digital Seed • L'Illa Diagonal • Focus Events • Marc Martí • DKV Seguros • AECC/ Fundación Sergio García • Actelion Pharmaceutical • Asociación Enfermedad Motriz Cerebral SJD • Invest For Children • Obra Social Caixa Penedés • Natura • Fundació Enriqueta Villavecchia • AFANOC • Bebe Due España • Fundación Maria Francisca de Roviralta • Abbot Laboratories • Odontología Solidaria • Rotary Club Vic-Osona • Rotary Club Vilafranca Del Penedès • Fundación Carmen y Maria José Godó • Hard Rock Spain • Real Patronato Sobre Discapacidad • Fundació Privada Collserola • Laboratorios Esteve • Francesca Moda y Complementos • Associació Catalana Síndrome de Rett • Caixa Tarragona • EUI Sant Joan de Déu - Fundació Privada • Llavaneres contra el càncer • Jiménez y Asociados - Abogados y Economistas • Quality Metode • Proclinic • Asociación Adrián González Lanza • Associació Arenyenca d'ajuda contra el càncer • Ciments Molins • Caixa De Manresa • MVZ Catering • Fundación Profesor Uría • Abantia Instalaciones • Caprabo • Stereonoise • ComRadio

**Podeis dar apoyo a nuestros programas asistenciales,
solidarios o de investigación a través de:
Tel. 93 253 21 36 / obrasocial@ohsjd.es**



OBSERVATORIO DE SALUD DE LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA

El Hospital Sant Joan de Déu promueve 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 relevante para después generar y difundir conocimientos de calidad para padres, educadores, profesionales de la salud y la sociedad en general. Su actividad se realiza 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