PAIDHOS

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

Número 7
Junio de 2012

Profesionalidad
Accesibilidad
Innovación
Docencia
Hospitalidad
Organización Abierta
Solidaridad
Sostenibilidad



El bebé de bajo peso con restricción de crecimiento

Los pacientes diabéticos y los profesionales sanitarios que los atienden, conectados por una plataforma digital

Primer embarazo en el mundo de una paciente sin ovarios

Medicina con guante de seda para el pie zambo

Sant Joan de Déu
HOSPITAL MATERNOINFANTIL - UNIVERSITAT DE BARCELONA

Investigación y asistencia, siempre de la mano

Clínica y laboratorio, asistencia e investigación, una única estructura para un modelo que funciona en nuestro Hospital porque facilita el abordaje integral del paciente y permite profundizar en el conocimiento de sus enfermedades y en la transmisión de este conocimiento a pacientes y familiares. Es un modelo de éxito que siguen nuestros hematólogos y oncólogos con sus pacientes y que también desarrollan especialistas de disciplinas muy diversas, como obstetras, neonatólogos, neurólogos, psicólogos y endocrinólogos cuando tienen que dar soluciones a casos complejos, como los bebés de bajo peso con restricción de crecimiento.

Un ejemplo también es el de los niños que sufren una insuficiencia renal grave. Cuando el tratamiento conservador no funciona, ya sea por la hemodiálisis o la diálisis peritoneal, una alternativa es el trasplante de riñón.

Especialistas en implantar nuevas técnicas y tratamientos y en gestionar situaciones sociales complejas, como los trabajadores sociales, están cada vez más integrados en todas las especialidades del hospital para dar su apoyo de forma transversal.

De todo ello y más, hablamos en este número de la revista Paidhos, que ya es el séptimo y que con su publicación, ahora en formato electrónico, demuestra también el dinamismo de nuestro Hospital.

PAIDHOS

Sumario

Núm. 7 Junio de 2012

4 Referentes en el tratamiento de las enfermedades hematológicas

8 Ayudando al bebé de bajo peso con restricción de crecimiento

10 La aventura de vivir con un sistema operativo diferente

12 Primer embarazo en el mundo de una paciente sin ovarios

14 Los pacientes diabéticos y los profesionales sanitarios que los atienden, conectados por una plataforma digital

16 Medicina con guante de seda para el pie zambo

18 5 minutos de formación aprovechando las nuevas tecnologías

20 Los cinco grandes hospitales de Barcelona inician un programa de intercambio de profesionales de enfermería

22 Trabajo social: al servicio de las familias, con el niño como protagonista

24 Jóvenes pacientes y asesores del Hospital

26 El trasplante de riñón, primera opción para los niños con insuficiencia renal grave

28 "La botigueta" de Sant Joan de Déu, el escaparate de sus proyectos solidarios

30 Entrevista al Dr. Jordi Pou, jefe de Pediatría de Sant Joan de Déu

34 Docencia: Cursos, másters y conferencias

Sant Joan de Déu
HOSPITAL MATERNOINFANTIL - 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

Referentes en el tratamiento de las enfermedades de la sangre, muchas y muy poco prevalentes

La leucemia es la enfermedad oncológica de la sangre más conocida y prevalente pero ni mucho menos la única. El Hospital Sant Joan de Déu es centro de referencia en España en hematología pediátrica, una especialidad que trata numerosas enfermedades de la sangre, la mayoría bastante más desconocidas y raras pero igualmente graves porque pueden acabar perjudicando a todo el organismo.

La leucemia es el cáncer más frecuente en la edad infantil y una de las enfermedades de la sangre más prevalentes pero existen muchas otras que son menos frecuentes

Las enfermedades de la sangre se dividen en dos grandes grupos: las oncológicas (como es el caso de las leucemias) y las no oncológicas, también llamadas no neoplásicas. Estas últimas pueden estar relacionadas con diferentes componentes sanguíneos como los eritrocitos o glóbulos rojos, los leucocitos que afectan a los glóbulos blancos, las plaquetas o a los trastornos de coagulación. “No se puede menospreciar ninguna”, advierte Jesús María Estella, jefe del Servicio de Hematología Pediátrica del hospital, “porque todas son importantes y pueden causar muchos problemas. Algunas enfermedades de la sangre no oncológicas también pueden provocar la muerte del paciente aunque, por suerte, son enfermedades poco prevalentes”.

Siete profesionales integran el Servicio de Hematología del Hospital Sant Joan de Déu, que cada año recibe cerca de 700 nuevos pacientes. El grupo inte-





gra especialistas en pediatría y hematología y hemoterapia, con actividad tanto en clínica como en laboratorio. Cuatro facultativos atienden a los pacientes ingresados o visitados en consultas externas y en el Hospital de Día, y tres facultativos trabajan en el Laboratorio Clínico, haciendo los estudios biológicos de los pacientes hematológicos. Esta estructura, que une funcionalmente clínica y laboratorio, es un modelo único en España que facilita el abordaje integral del paciente, permite profundizar en el conocimiento de sus enfermedades y en la transmisión de este conocimiento a pacientes y familiares.

El estudio de las leucemias agudas es un buen ejemplo de la necesidad de un enfoque multidisciplinar: para el estudio y tratamiento de esta compleja patología el servicio de hematología trabaja de forma muy estrecha con el Departamento de Citogenética y con el Servicio de Farmacia, realizando un seguimiento semanal de los aspectos clínicos, biológicos y evolutivos de todos los pacientes en tratamiento.

La leucemia, la más prevalente de todas las enfermedades oncológicas

La leucemia aguda es el cáncer más frecuente en la edad infantil, con una incidencia de 3-4 casos nuevos por cada 100.000 niños al año, pero afortunadamente también una de las que cuenta con una mayor tasa de supervivencia, entre el 80 y el 85 por ciento.

Esta enfermedad tiene su origen en una transformación maligna de diferentes tipos de leucocitos aunque todavía no se sabe muy bien qué la origina. La más frecuente es la leucemia linfoblástica, que también es la que tiene un mayor índice de curación, entre el 80 y el 85 por ciento. La menos habitual es la mieloblástica aguda, más grave y con un índice de supervivencia menor, de entre el 50 y el 60 por ciento. Por suerte, también es mucho menos prevalente y representa un 20 por cento de todas las leucemias agudas infantiles.

El Servicio de Hematología Pediátrica del Hospital Sant Joan de Déu diagnostica cada año entre 20 y 30 casos nuevos de leucemia, tiene en tratamiento alrededor de 60 niños y sigue y controla unos 300 más que ya la han superado.

Para tratar a estos niños, los profesionales del servicio aplican, desde el año 1989, protocolos de tratamiento de la leucemia específicos para pediatría. “La leucemia en un niño y en un adulto se comporta de manera diferente”, señala Estella, “y por eso creímos necesario elaborar protocolos específicos. Aplicarlos nos ha dado muy buenos resultados. Cuando

Los expertos alertan de que no se puede menospreciar ninguna enfermedad de la sangre porque puede acarrear problemas graves



El hospital colabora con diferentes sociedades pediátricas y centros sanitarios para avanzar en el conocimiento y tratamiento de las enfermedades de la sangre

iniciamos el primer protocolo en 1989 el índice de supervivencia era de un 57 por ciento y ahora, en 2012, estamos por encima del 86 por ciento". Los protocolos se actualizan cada 4 o 5 años en base a los resultados propios y de otros grupos de trabajo internacionales.

El tratamiento para la leucemia tiene una duración aproximada de dos años durante los cuales los pacientes reciben sesiones de quimioterapia y tratamientos de apoyo, como transfusiones sanguíneas y antibióticos, a veces en régimen de ingreso y otras, en atención ambulatoria en el Hospital de Día.

En algunos casos, el paciente requiere además un trasplante de médula ósea. En el Hospital Sant Joan de Déu se hacen trasplantes autólogos (unos doce al año) que consisten en extraer del propio paciente progenitores hematopoyéticos (células madre de la sangre) para trasplantarlos posteriormente. En caso que sea indicado o necesario un trasplante de un hermano o de otro donante, el paciente es derivado a otros centros sanitarios.

Enfermedades no neoplásicas, menos conocidas pero en algunos casos muy graves

Las enfermedades no neoplásicas pueden estar vinculadas a diferentes componentes sanguíneos: hematíes, leucocitos, plaquetas y trastornos de la coagulación. Algunas son enfermedades muy raras y muy poco prevalentes pero hay que prestarles mucha atención porque pueden ser realmente graves y causar muchos problemas si no se realiza un diagnóstico precoz.

La lista de enfermedades de la sangre es casi interminable pero las más graves son los denominados síndromes de insuficiencia medular, que incluyen las aplasias, mielodisplasias, la anemia de Fanconi, la disgenesia



Trabajar conjuntamente con otros centros para avanzar en la investigación

Aparte de la asistencia, los profesionales del Servicio de Hematología investigan para avanzar en el conocimiento, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades. Una de sus principales líneas de investigación es el estudio y tratamiento de las leucemias agudas, un ámbito donde cuentan con una gran experiencia ya que se han diagnosticado más de 600 casos en los últimos 30 años. El objetivo es triple: mejorar el conocimiento sobre los mecanismos que originan la leucemia, descubrir factores clínicos o biológicos que aporten un valor pronóstico e intentar adaptar el tratamiento a los riesgos presentes en cada caso para mejorar la evolución de los pacientes. Además, el grupo también trabaja en la investigación de síndromes de insuficiencia medular congénita y adquirida, en el estudio de las hemoglobinopatías y otras anemias, con un seguimiento activo de más de 100 pacientes.

El grupo de hematología ha conseguido reunir un número muy importante de muestras biológicas de pacientes con enfermedades hematológicas. Esta colección se ha integrado en el Biobanco del hospital y es imprescindible para la investigación.

Jesús María Estella, jefe del Servicio de Hematología Pediátrica del Hospital de Sant Joan de Déu, resalta que para avanzar en investigación y desarrollar una investigación de calidad *"es imprescindible trabajar en colaboración con grupos internacionales y nacionales de sociedades pediátricas o de otros hospitales" para poder disponer de muestras suficientemente significativas de unas enfermedades que son muy poco prevalentes.*

Por ello, en la actualidad el servicio mantiene colaboraciones con la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica coordinando grupos de diferentes patologías y participando en la elaboración de protocolos diagnósticos y terapéuticos. El grupo de Sant Joan de Déu es uno de los impulsores de la integración del grupo español en el International BFM Study Group, el principal grupo cooperativo internacional de estudio y tratamiento de las leucemias agudas pediátricas. Diferentes miembros del servicio son los coordinadores, junto con médicos del Hospital de Sant Pau, Vall d'Hebron y Niño Jesús de Madrid, de los aspectos clínicos y biológicos del nuevo protocolo asistencial que se aplicará para diagnosticar y tratar las leucemias a nivel nacional.

En otras patologías, el servicio está colaborando con el Grupo de trabajo de la púrpura trombocitopenia inmune (PTI) en la elaboración de un protocolo para su tratamiento y con el Grupo nacional para el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad de células falciformes en la redacción de una guía de práctica clínica. Miembros del servicio forman parte del Grupo de estudio de la anemia de Fanconi, integrado en el CIBER de enfermedades raras. Este grupo iniciará en breve el primer ensayo clínico europeo en terapia génica para pacientes con la enfermedad de Fanconi.

Sin embargo, las colaboraciones no se limitan al ámbito nacional. A nivel internacional, varios miembros del servicio son los promotores de la integración en el Grupo europeo de estudio de la mielodisplasia y aplasia de médula ósea adquirida (EWOG). En el hospital se coordina el diagnóstico y seguimiento de estos pacientes a nivel nacional.

La experiencia adquirida durante muchos años en el Servicio de Hematología ha permitido disponer de una amplia variedad de oferta formativa ya que se realiza docencia de pre y post grado a estudiantes, médicos y facultativos especialistas.

Sant Joan de Déu es uno de los pocos centros que dispone de hematólogos expertos en todas las hemopatías, tanto las oncológicas como las no oncológicas

reticular, la anemia de Blackfan-Diamond y las neutropenias congénitas. Para Estella "la anemia de Fanconi es una de las peores enfermedades de la sangre". Es hereditaria y se presenta con malformaciones que pueden afectar a cualquier órgano del cuerpo y con alteraciones hematológicas. En estas enfermedades es básico un tratamiento interdisciplinar con otras especialidades, en el que el hematólogo se convierte en el referente para los pacientes. Éstos requerirán tratamiento de soporte hematológico como transfusiones o tratamientos de administración ambulatoria. El Hospital de Día supone una herramienta fundamental en este proceso y poder disponer de enfermería especializada en estas patologías supone un valor añadido. ■

Ayudando al bebé de bajo peso con restricción de crecimiento

Un amplio equipo del Hospital Sant Joan de Déu formado por los Servicios de Obstetricia, Neonatología, Neurología, Psicología y Endocrinología, entre otros, desarrolla una línea de investigación hospitalaria integral para avanzar en el conocimiento de las causas por las que algunos fetos no crecen al ritmo deseado y del desarrollo global y neurológico de estos bebés una vez nacidos.

Las tasas de supervivencia de bebés nacidos por debajo de los 1.000 gramos se sitúan actualmente entre el 60 y el 70 por ciento

Según la Organización Mundial de la Salud, el bebé de bajo peso es el que no alcanza los 2.500 gramos al nacer. En esta definición se incluye un grupo heterogéneo de niños pues el tamaño del bebé se correlaciona con las semanas de gestación.

En el Hospital Sant Joan de Déu, los prematuros con un peso inferior a 1.500 gramos, algunos de los cuales presentan un bajo peso para su edad gestacional, son ingresados en la UCI de Neonatos y se les hace un seguimiento. Estos bebés representan entre el 1,5 y el 2 por ciento del total de nacimientos. Cuando crecen pueden presentar trastornos de comportamiento y de aprendizaje o, más raramente, importantes problemas motrices o intelectuales, en función de su edad gestacional y de las complicaciones sufridas durante el período neonatal.

Los neonatólogos del centro comentan que el bebé más pequeño que han atendido y ha sobrevivido pesaba al nacer 550 gramos. La tasa de supervivencia de los bebés nacidos por debajo de los 1.000 gramos se sitúa actualmente entre el 60 y el 70 por ciento, y los expertos insisten en que lo más importante no es el peso del niño sino su peso vinculado a su edad gestacional.

No obstante, en la mayoría de los casos el peso oscila entre los 2.000 y 2.500 gramos al nacer y un 90 por ciento de estos bebés recuperan el peso y la talla de forma casi espontánea; sólo hay un 10 por ciento que no lo hace. “Estos últimos son los que atendemos en el Servicio de Endocrinología por baja talla”, indica la endocrinóloga Lourdes Ibáñez.

Los niños que están por debajo de su peso y talla pueden cambiar la epigenética del cerebro y de la hipófisis y, por tanto, pueden presentar mayores problemas de salud y anomalías por alteraciones endocrinas. Aquellos que recuperan de forma espontánea su talla y peso también pueden presentar problemas metabólicos y pubertad adelantada, especialmente si se han recuperado muy rápidamente.

En todo caso, tanto si recuperan como si no, estos niños deben tener un seguimiento especial ya que pueden presentar más problemas de salud.

El control gestacional

El Servicio de Obstetricia es el primero que detecta el bajo peso del feto y determina si es necesario inducir el parto.



El protocolo del control gestacional de un feto de bajo peso es diferente al de un embarazo normal porque existe un importante riesgo de sufrimiento para el feto y, a menudo, finaliza en un parto prematuro.

Desde el servicio indican: "nuestros objetivos son dos: conocer la causa del bajo peso antes del nacimiento y el control del bienestar fetal". Es importante detectar si el defecto de crecimiento es precoz o tardío ya que su etiopatogenia puede estar influenciada por esta característica. Entre los CIR (Crecimiento Intrauterino Restringido) precoces deben descartarse las causas genéticas e infecciosas y en los tardíos es más frecuente la insuficiencia útero-placentaria. Saber el origen de la causa por la cual el feto no crece bien es fundamental para su posterior control. En este sentido, es muy importante determinar si la falta de crecimiento del feto se debe a una causa externa o si el entorno ambiental intrauterino no es el adecuado.

Las líneas de investigación

El Hospital Sant Joan de Déu tiene una línea de investigación muy potente en los diferentes servicios implicados. Cada servicio investiga en su área pero siempre desde una perspectiva integral. En Neonatos y Neurología se están centrando los esfuerzos en investigar los trastornos en el neurodesarrollo y de aprendizaje que pueden presentar los bebés con bajo peso al nacer; los endocrinólogos se centran en averiguar por qué cuando los niños con bajo peso recuperan su talla y engordan un poco, la grasa de más que ganan va a parar al tejido visceral; mientras que el Servicio de Obstetricia está investigando por qué en algunos embarazos se produce un problema vascular de circulación entre la placenta y el feto.

Desde los años 80 existe un programa multidisciplinar en el que están implicados todos estos servicios para el seguimiento y detección precoz de trastornos en el neurodesarrollo de los bebés que nacieron con un peso inferior a los 1.500 gramos. Éste consta de dos etapas claves, la primera de las cuales comprende los dos o tres primeros años de vida para detectar de forma precoz los problemas motores y cognitivos importantes, así como los neurosensoriales (sordera y déficit visual). También es un momento importante para la detección de los trastornos del lenguaje expresivo tan frecuentes en este grupo de pacientes y del desarrollo psicosocial que será un factor de riesgo para problemas de salud mental menores frecuentes en esta población. Esto permitirá una intervención y rehabilitación precoz.

La segunda etapa de seguimiento incluye la edad preescolar y escolar. En éstas se ponen de manifiesto y se pueden detectar los posibles trastornos de conducta, aprendizaje y socialización, muy frecuentes en este grupo de pacientes prematuros y que, a pesar de ser considerados secuelas menores, tienen un impacto importante en la vida del niño y sus familias. ■

Los expertos recuerdan que lo más importante no es el peso del niño sino el peso vinculado a su edad gestacional

El 90 por ciento de los niños que nacen con bajo peso recuperan de manera espontánea peso y talla, pero es importante no forzar la recuperación rápida de peso en los primeros meses de vida

En este artículo han colaborado:
Obstetricia: María Dolores Gómez; Neonatología: Martí Iriondo, Marta Camprubí, Isabel Iglesias, Thais Agut; Endocrinología: Lourdes Ibáñez; Neurología: María Pilar Poo, María Engracia Cazorla, Montserrat Fornaguera, Cristina Boix; Psicología: Margarita Ibáñez.

OPINIÓN

La aventura de vivir con un sistema operativo diferente

Ante el aumento en la prevalencia de los Transtornos dentro del Espectro del Autismo (TEA) y de las ventajas que supone tener un diagnóstico lo más precoz posible, el Hospital Sant Joan de Déu puso en marcha una Unidad de Trastornos del Desarrollo. La Unidad depende de los servicios de Neurología y de Psiquiatría del Hospital y cuenta con psicólogos, psiquiatras y neuropediatras, con el fin de atender a los pacientes y sus familias pero también de orientar a todos aquellos profesionales que trabajan en este ámbito.

El diagnóstico precoz es clave para la evolución del niño y la calidad de vida de la familia

Las personas con diagnóstico de TEA comparten tres importantes dificultades: alteraciones en la calidad de su patrón de comunicación, alteraciones en la calidad de su patrón de interacción y dificultad en el proceso de simbolización. Éstas se traducen, entre otras manifestaciones, en rigidez mental y capacidad nula o limitada para inferir los pensamientos o intenciones de los demás. Estas características están presentes desde el nacimiento pero se hacen visibles en diferentes momentos del desarrollo en función de su severidad.

El grado de severidad oscila entre el Trastorno Autista, con retraso mental de severo a moderado, hasta el Síndrome de Asperger o Trastorno del Espectro del Autismo No Especificado con los que el nivel intelectual varía entre la normalidad baja hasta la superdotación.

En el caso del Trastorno Autista los síntomas ya son evidentes los primeros meses de vida y el diagnóstico de certeza se puede hacer entre los dos y los tres años. En los casos de capacidad cognitiva normal o superior los síntomas pueden pasar desapercibidos, incluso dentro del entorno familiar, hasta el inicio de la escolaridad en que la exigencia social es más alta.

Los objetivos de la Unidad Especializada en Trastornos del Desarrollo (UETD) son crear un modelo pluridisciplinar para el diagnóstico, la planificación de tratamientos, el seguimiento de pacientes, la formación, la investigación y la colaboración institucional.

Diagnóstico y segunda opinión

En estos momentos la principal actividad clínica de la Unidad es el diagnóstico de pacientes de corta edad, generalmente derivados por su pediatra y otros mayores, incluso de adolescentes, que siempre han preocupado a los padres pero nunca han recibido un diagnóstico adecuado. También se atienden familias que demandan una segunda opinión diagnóstica y casos de alta complejidad derivados de otras instituciones.

En un futuro, se contempla la posibilidad de ofrecer una intervención psicoeducativa, individual o en grupos terapéuticos, a los pacientes diagnosticados por la Unidad.



Los TEA son cuatro veces más frecuentes en varones que en mujeres. Estas pueden tener una conducta más aceptable socialmente por lo que muchas veces pasan desapercibidas y frecuentemente infradiagnosticadas.

La prevalencia global de los TEA es de 1/100 personas lo que se traduce en que, en los diferentes colectivos (escuelas, universidades, empresas, etc...) se encuentran personas merecedoras de este diagnóstico que sufren la incomprensión de un entorno que desconoce sus dificultades.

Los TEA no cuentan con la posibilidad de un diagnóstico prenatal, si bien existe una predisposición genética entre otros factores etiológicos.

Se ha demostrado que el diagnóstico precoz está ligado a un mejor pronóstico y evolución del niño.

En el hogar y en la escuela

La familia y la escuela deben conocer las características específicas de este trastorno para entender y ayudar a los niños, de forma que ellos puedan dar sentido y aceptar las normas y actitudes de los adultos que cotidianamente les rodean.

Cualquier cambio en su rutina se debe anticipar para proporcionarles seguridad. En el hogar las rutinas son fáciles de establecer; con niños de bajo funcionamiento el proceso puede ser largo pero una vez aceptadas las pautas, el niño sabe lo que tiene que hacer en cada momento y la familia se ahorra las peleas diarias para recoger los juguetes, ver la televisión o ir a la ducha.

En la escuela, el lugar más seguro para el niño es el aula. Todos saben lo que tienen que hacer, están bajo el control de los profesores y no deben tomar grandes decisiones. Los espacios abiertos, como los pasillos o el patio, incluso las clases menos estructuradas como música o educación física, suelen generar angustia. Deben tener iniciativas, decidir lo que hacen; los otros niños a veces los ignoran y los minutos se convierten en horas para ellos.

Posiblemente el mejor premio para estos pacientes, tanto los de baja como los de alta capacidad, son los dispositivos electrónicos: iPad, ordenador, maquinas de diferentes tipos, tablets, etc... De alguna forma se relacionan bien con estos instrumentos e incluso a veces se identifican. Uno de los chicos diagnosticado en la Unidad, cuando define su trastorno explica que sus dificultades se deben a que su sistema operativo es diferente del de las otras personas, el suyo es "un windows Asperger".

La adolescencia

Esta edad es difícil para cualquier chico o chica y para los diagnosticados de TEA son unos años aún más problemáticos. La exigencia social es muy alta, con frecuencia no pertenecen a ningún grupo de referencia, ven cambios corporales que no entienden y, aunque muchos de ellos son conscientes de sus dificultades y diferencias con los demás, no saben cómo cambiar. Algunos se vuelven más introvertidos, con más tendencia al aislamiento y a refugiarse en rutinas o en intereses específicos y si no se ha favorecido mucho la autonomía personal, cada vez son más dependientes. Ciertamente, el nivel cognitivo es un factor protector que influye en la mejora de estos problemas. Por otro lado, la atención por parte de la familia, la escuela, los terapeutas y el entorno en general es imprescindible para la mejora de su calidad de vida. ■

Marta Maristany
Coordinadora de la Unidad Especializada en Trastornos del Desarrollo (UETD) del Hospital Sant Joan de Déu

La familia y la escuela deben conocer las dificultades y características de los TEA y adaptarlas a cada niño para entenderlo y atenderlo de la forma más beneficiosa

Primer embarazo en el mundo de una paciente sin ovarios

Un equipo multidisciplinar del Hospital Sant Joan de Déu liderado por el Dr. Justo Callejo, jefe clínico del Servicio de Ginecología y Obstetricia, ha conseguido que una paciente que se quedó sin ovarios debido a la detección de dos tumores, haya quedado embarazada tras haberle reimplantado el tejido ovárico que se le extrajo durante el tratamiento quirúrgico.

A la paciente se le detectaron dos tumores en los ovarios hace 10 años y los ginecólogos le extrajeron tejido ovárico sano para congelarlo

La paciente, una mujer de 31 años, sufrió hace 10 años una tumoración que requirió la extirpación total del ovario izquierdo. Posteriormente, en un control ecográfico, se le detectó otra tumoración en el ovario derecho que obligó a los cirujanos a extirpárselo. No obstante, en esta ocasión, pudieron extraerle tejido ovárico sano para conservarlo congelado.

El tejido ovárico permaneció en el Banco de Sangre y Tejidos durante 10 años hasta junio del año pasado, cuando, a petición de la paciente, se le autotrasplantó porque deseaba ser madre. Los cirujanos le practicaron dos pequeñas incisiones, una a cada lado del útero, en un lugar cercano a la ubicación natural de los ovarios e introdujeron en cada una los fragmentos de tejido ovárico descongelado de la paciente. Esta técnica ya ha sido utilizada por otros grupos en el mundo pero los profesionales de Sant Joan de Déu, como novedad, incorporaron al tejido unos factores de crecimiento que extrajeron de la sangre de la paciente y que preparó



el Banco de Sangre y Tejidos con el objetivo de favorecer la revascularización de este tejido.

Cuatro meses después del autotransplante, la mujer presentó los primeros signos de actividad ovárica y al mes siguiente tuvo su primera menstruación espontánea en 10 años. Los profesionales del Servicio de Ginecología iniciaron entonces el proceso de fecundación in vitro que culminó a finales del año pasado con el embarazo de la paciente.

Hoy en dia, en todo el mundo, hay trece recién nacidos vivos que son hijos de pacientes oncológicas a las que, previamente, se les hizo un autotrasplante de tejido ovárico. No obstante, este caso del Hospital Sant Joan de Déu es el primero en el que la mujer no tenía ovarios.

Programa de Trasplante de Tejido Ovárico

El Hospital Sant Joan de Déu es pionero en la puesta en marcha del Programa de Trasplante de Tejido Ovárico para la preservación de la fertilidad en las pacientes afectadas por cáncer.

En los últimos años, los nuevos tratamientos de quimioterapia y radioterapia han permitido aumentar considerablemente la supervivencia de las mujeres jóvenes que sufren un cáncer, pero en muchos casos ha provocado la pérdida de la función ovárica y ha puesto en peligro su capacidad reproductiva. Para paliar esta situación, los profesionales del Hospital Sant Joan de Déu extraen a estas mujeres ovocitos o tejido ovárico, en función de la edad de la paciente y de la urgencia que requiere el tratamiento oncológico, antes de recibir la quimioterapia. Luego los congelan y guardan. Además, si la mujer tiene pareja, existe la posibilidad de fecundar estos ovocitos y congelar los embriones.

La criopreservación (congelación y almacenamiento) de tejido ovárico presenta como ventaja, respecto a la congelación de ovocitos o embriones, que no requiere retrasar el inicio del tratamiento oncológico y es compatible con él, por lo que incrementa las posibilidades de preservación de la fertilidad. Es, además, la única opción en las niñas. Actualmente el Hospital Sant Joan de Déu conserva tejido ovárico de 173 mujeres de entre 6 y 38 años. ■

El embarazo se ha producido a partir de una técnica nueva, después de un autotrasplante de este tejido y mediante fecundación in vitro



El equipo médico de Sant Joan de Déu durante el acto de presentación de este nuevo éxito clínico

Los pacientes diabéticos y los profesionales sanitarios que los atienden, conectados por una plataforma digital

En los últimos años se diagnostica diabetes a niños cada vez más pequeños. Esta enfermedad obliga a los niños que la padecen a hacerse un mínimo de cuatro controles de sangre diarios y, en función de los resultados, tomar decisiones sobre su dieta, ejercicio, etc. En este contexto, las dudas son inevitables.

Diferentes estudios demuestran que una atención continuada conlleva una mejora del control de la enfermedad

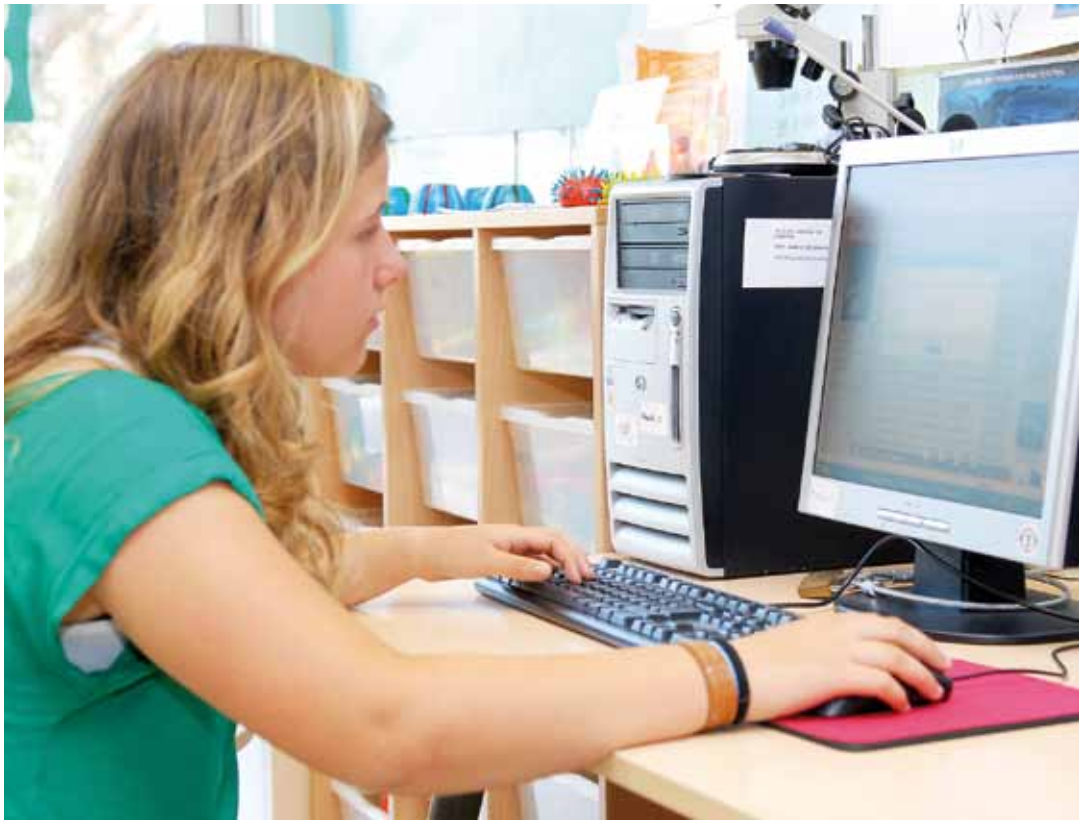
El Hospital Sant Joan de Déu, que atiende a más de 600 niños menores de 18 años con diabetes, ha puesto en marcha una iniciativa para facilitar a los niños una comunicación continua con los profesionales que les hacen el seguimiento.

En mayo de 2011 la Unidad de Diabetes del Hospital Sant Joan de Déu puso en marcha una plataforma digital que permite a los niños diabéticos enviar telemáticamente al hospital los resultados de los controles de glucemia que se hacen en casa y, a la vez, hacer consultas a cualquier hora del día a los médicos de la Unidad.

Desde que se les diagnostica la enfermedad, estos niños siguen una serie de controles. Al principio las visitas al hospital son frecuentes porque los profesionales de la Unidad de Diabetes deben hacer un programa de formación intensivo para enseñarles cómo deben pincharse para hacer los controles de sangre, cómo interpretar los resultados, qué deben hacer cuando el nivel de glucemia no es el aconsejable, etc.

Posteriormente, las visitas son menos frecuentes. El en-





Los niños diabéticos deben hacerse cada día un mínimo de cuatro controles de sangre y, en función de los resultados, tomar decisiones que a veces generan dudas y necesitan hacer una consulta

docrinólogo les visita una vez cada tres meses y la educadora, una vez al año. En estas visitas los niños y sus familias tienen la posibilidad de plantear sus dudas pero, en realidad, la práctica cotidiana hace necesario establecer canales de comunicación permanentes con las familias. "El nivel de glucosa no es siempre igual, cambia en función del día, de la actividad realizada... y el niño y su familia tienen que ir tomando decisiones continuamente ante nuevas situaciones como, por ejemplo, cuando se han equivocado con la dosis de insulina, se van de colonias, practican un deporte o introducen un nuevo alimento en su dieta. Esto les genera ansiedad y quieren consultarnos para resolver sus dudas", señala Roque Cardona, médico adjunto de la Sección de Endocrinología del Hospital y uno de los profesionales que participa en el proyecto.

Hasta ahora la Unidad de Diabetes atendía estas consultas en horario laboral a través de correo electrónico o teléfono. Cada día el equipo recibe una media de 15 a 18 llamadas diarias y unos cinco correos electrónicos. La prueba piloto de la plataforma 2.0 complementa y mejora estos canales, permitiendo a los pacientes descargar los resultados de sus controles de sangre, enviarlos telemáticamente a su médico a cualquier hora del día y plantearle las consultas que considere adecuadas. Para garantizar la confidencialidad de los datos, la información está encriptada.

Una herramienta tecnológica muy util para los jóvenes

Actualmente la plataforma funciona desde hace cuatro meses como experiencia piloto y en ella participan diez pacientes adolescentes. "Elegimos pacientes adolescentes", explica Roque Cardona, uno de los endocrinólogos que participan en el proyecto, "porque están en una edad difícil y a menudo relajan los controles de glucemia y también porque se sienten muy cómodos con las nuevas tecnologías". No obstante, el objetivo es ir ampliando los pacientes.

Diferentes estudios han demostrado que si se aumenta la atención al paciente diabético pediátrico, mejora de forma importante su control metabólico. ■

Medicina con guante de seda para el pie zambo

El pie zambo es la malformación congénita del pie más frecuente. Ocurre en uno de cada mil nacimientos y, en la mitad de los casos, afecta a las dos extremidades. El trastorno en el desarrollo del pie durante el embarazo se debe a una alteración genética, pero ello no significa que siempre tenga origen familiar.

Con nosotros el pie zambo tiene un índice de corrección del 100 por ciento

El pie zambo es fácilmente detectable en ecografías a partir de la semana 20. Muchas madres se angustian en un primer momento, pero el pie zambo no tiene porqué estar asociado a ninguna otra patología. Resulta más frecuente en niños que en niñas y se puede solucionar en pocas semanas con un método que se debe conocer muy a fondo para tener éxito: el método Ponseti. Este método consiste en manipular el pie con yesos correctivos y aparatos que deberán colocarse al niño para dormir. La mayoría de los casos precisan una pequeña intervención que comporta únicamente anestesia local y unos pocos minutos en la consulta. Cada vez llegan más casos al Hospital Sant Joan de Déu, recomendados por otras familias que ya han visitado el centro y han comprobado cómo se disipan sus temores y se soluciona el problema.

"Cuando un niño nace con un pie zambo, la malformación es visualmente detectable desde el primer momento. El pie está mirando hacia dentro y las plantas hacia arriba. Si no hay ninguna otra patología asociada, el tratamiento con el método Ponseti puede lograr un pie funcional y de aspecto normal que no comporta ninguna limitación en su vida. Esto es importante. Tiene un índice de corrección del 100 por ciento. Es, por lo tanto, prácticamente infalible", explica la doctora Anna Ey, del servicio de Cirugía Ortopédica y Traumatología.

Un método nada agresivo

Otra ventaja es su rapidez. "En nuestro hospital tardamos una media de un mes o mes y medio en convertir un pie zambo en un pie de aspecto normal", añade Ey, "porque tenemos mucha práctica. A pesar de ello hay que saber que el pie zambo tiene una cierta memoria y por eso hay que llevar unos aparatos para dormir hasta los 4-5 años. Conocer este procedimiento también forma parte del método, que va más allá de poner unos yesos. Pero lo más importante es que el 95 por ciento de los niños no necesitarán ningún tipo de cirugía agresiva".

Nadie ha tratado tantos niños

"Por lo tanto, es un método de destreza, no de fuerza. Empecé en 1997 y hemos sido pioneros en romper los 'límites' del método, pero nuestra principal ventaja es que somos el hospital con la serie más larga de pies tratados con este procedimiento en Europa. Personalmente he tratado a más de 525 niños (más de 700 pies) según el método de mi maestro, el doctor Ponseti ", afirma Anna Ey.

"También hay que decir que es una patología que hace que estés en contacto con las familias, ves al niño recién nacido y se crea

un vínculo para toda la vida", dice la doctora. "Gente que viene de fuera dice que soy la 'tía Anna'. Muchos niños de siete u ocho años me conocen de toda la vida. Cuando se hagan mayores, podrán llevar una vida plenamente normal y practicar deporte incluso de competición; como mucho, cuando crezcan, tendrán un número menos de zapato o el gemelo un poco más pequeño".

Más que un pie

La doctora Ey no se dedica exclusivamente al pie zambo, sino también a la columna: "Entré en el hospital porque me gustaba la cirugía de columna y tenía la opción de trabajar en el equipo de escoliosis, con el doctor Norbert Ventura. El pie zambo fue un 'accidente' en mi vida que empezó al año y medio de trabajar en el hospital, cuando conocí al doctor Ponseti. Los primeros años él viajaba a Barcelona y supervisaba a mis pacientes. Poco a poco me enamoró esta patología y los extraordinarios resultados que se podían obtener con el método, y, hasta hoy, soy la responsable de esta patología en el Servicio".

La historia del doctor Ponseti

Este hombre de ciencia, que falleció en 2009 a los 93 años, desarrolló su carrera en Iowa a partir de los 40 años. Terminó su último examen de medicina un día antes del Alzamiento Nacional, se vio involucrado en la guerra civil y posteriormente llegó a un campo de refugiados en Francia. De allí viajó a México, donde conoció a un doctor que había estado en Iowa. Consiguió el dinero y se fue a Estados Unidos. Allí tuvo que repetir la residencia de traumatología y el jefe de Servicio, el doctor Stendler, le encargó las revisiones de los niños operados. No le gustó lo que había y empezó a trabajar para encontrar una alternativa. Tras diez años de experimentación, en 1963, publicó su método, que tuvo que rivalizar con otro sistema que ponía yesos durante muchos meses. Murió de un ictus justo cuando preparaba una charla para el congreso de pie zambo en Iowa. "Era todo un sabio", asegura su discípula, la doctora Ey. "Se intentó que le dieran el Nobel, pero Traumatología y Ortopedia no tienen tanto tirón..." ■

Nuestros pacientes podrán llevar una vida plenamente activa e incluso practicar deporte de competición



La Dra. Ey trabaja en columna y pie zambo en el Hospital

5 minutos de formación aprovechando las nuevas tecnologías

El programa 5 minutos del Hospital San Joan de Déu ha alcanzado un hito importante: superar las 50 sesiones on-line destinadas a formar al personal de enfermería y actualizar sus conocimientos. Es la primera vez que se aplica este modelo en un centro hospitalario.

El Hospital ha creado un modelo de formación continuada innovador, integrando en el trabajo diario un nuevo formato

El programa 5 minutos es una línea de formación que consiste en un conjunto de sesiones clínicas interactivas de corta durada que se realizan mediante webcast. El modelo de 5 minutos complementa las tradicionales sesiones clínicas que el personal de muchos servicios sanitarios realiza para actualizar sus conocimientos, aprender nuevas técnicas y reflexionar sobre el propio trabajo. Normalmente estos encuentros se realizan de forma presencial, en un espacio concreto y con un ponente; y en el Hospital decidieron adaptarlos a un formato *on-line*. Se presenta una ponencia de sólo cinco minutos donde se aporta la información necesaria y, a través de los micrófonos habilitados en cada unidad, se puede interactuar planteando preguntas y respuestas.

Como estrategia inicial, para generar un hábito y cubrir todos los turnos, las primeras diez sesiones se realizaron los viernes, a las 07:40 h. y a las 15:20 h.

Intercambio e interacción

Esta iniciativa, intenta dar respuesta a una necesidad.

El tiempo de los profesionales sanitarios es muy limitado y en enfermería la atención al paciente debe ser permanente, así que era importante ser tan ágil como fuera posible y las nuevas tecnologías contribuyeron a ello. Los promotores del proyecto tenían muy claro que era necesario emplear la red informática del Hospital para que el engranaje fuera perfecto.

Pretendíamos promover un espacio de intercambio de conocimiento y de interacción durante la sesión y después a las unidades.

El proceso para generar una sesión comienza con la identificación de un tema y la persona referente del mismo. Se desarrolla el contenido, se revisa y valida, y una vez elaborada se hace la sesión en directo. Al finalizar se graba la sesión, y los contenidos quedan disponibles en la intranet para todos.

Algunos de los temas tratados hasta el momento abordan aspectos relacionados con



la seguridad del paciente, la práctica basada en la evidencia y los procedimientos, los modelos de atención centrados en el paciente y la familia o la investigación... La higiene de las manos, las mezclas de insulina, las altas por enfermera o la transfusión de hemoderivados, han sido algunos de ellos. Algunas sesiones han incluido vídeos demostrativos, de manera que la exposición alcanza un nivel didáctico aún más elevado. Se pretende que cualquier profesional del entorno pediátrico (sobretodo enfermeras), encuentren contenidos de interés que le resulten útiles y relevantes. Tambien pensamos que pueden ir dirigidos a alumnos en formación y a pacientes o padres. "Conviene llegar a lo fundamental que se quiere transmitir, y es difícil sintetizar lo más relevante en cinco minutos de ponencia", explica Marta Fernández.

Miles de visitas virtuales

Cada viernes las sesiones son seguidas en directo por al menos 128 personas, a través de 36 ordenadores en el Hospital o desde sus casas si no les toca trabajar. Luego, las cápsulas formativas quedan grabadas y disponibles para todos en la intranet. Las sesiones clínicas on-line ya han alcanzado las 6.400 visitas y sus grabaciones cerca de 4.300 visitas. Cada sesión se ha visto un promedio de 83 veces, y hay que tener en cuenta que ante la pantalla puede haber un grupo de profesionales compartiéndola. Estas cifras muestran la magnitud del proyecto del Hospital San Joan de Déu, cuyo personal, en pocos minutos, puede ampliar sus conocimientos y recibir recomendaciones totalmente actualizadas sobre aspectos que impactan directamente sobre la práctica asistencial.

El programa 5 Minutos genera muchos proyectos futuros, entre los que se incluye la ampliación de materiales y su adaptación para un acceso abierto en la web corporativa. Además, cuentan con la ventaja de su agilidad de funcionamiento, integrada la parte técnica, asistencial y personal de apoyo. De momento, la tarea del equipo promotor ya ha sido reconocida con un premio a la innovación del Colegio de Enfermería, además de contar con una alta valoración en los cuestionarios de los participantes. ■

Hay que aprender nuevas maneras y más eficientes de cuidar y aplicar la mejor evidencia



Detrás de cada sesión hay un esfuerzo por comunicarse con nuevas tecnologías y compartir conocimiento

Los cinco grandes hospitales de Barcelona inician un programa de intercambio de profesionales de enfermería

Los cinco hospitales terciarios de Barcelona iniciaron hace unos meses un programa de intercambio de profesionales mediante el cual los enfermeros y enfermeras de un centro pueden trabajar durante unos meses en otro hospital terciario de la ciudad.

El programa pretende motivar a sus profesionales para que conozcan las realidades de otros centros sanitarios de su entorno, ofreciéndoles la oportunidad de trabajar diariamente en otro hospital

El Programa de Intercambio de Profesionales ha sido impulsado por las direcciones de enfermería de los cinco hospitales terciarios de la ciudad de Barcelona: Hospital Sant Joan de Déu, Parc de Salut Mar, Hospital Clínic, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau y Hospital de la Vall d'Hebron.

El programa pretende motivar a sus profesionales para que conozcan las realidades de otros centros sanitarios de su entorno, ofreciéndoles la oportunidad de trabajar diariamente en otro hospital durante un periodo que oscila entre uno y tres meses. Con esta iniciativa, los hospitales quieren compartir y mejorar los conocimientos, habilidades y actitudes de los profesionales ante la evolución científica y tecnológica, las demandas y necesidades del sistema sanitario.

En concreto, el programa permite actualizar los conocimientos de los profesionales y mejorar su calificación: incrementar la motivación, potenciar la valoración del uso de los recursos sanitarios, generar conocimientos asistenciales, establecer canales de comunicación entre profesionales y aprender técnicas o innovaciones de otros centros sanitarios.

¿A quién va dirigido?

El programa va dirigido a los profesionales de enfermería que tienen una relación contractual estable con el Hospital y que voluntariamente quieran participar en el intercambio con profesionales de otro centro. En Sant Joan de Déu trabajan unos 400 profesionales diplomados en enfermería.

Durante el periodo de intercambio, los profesionales de enfermería no ven afectadas sus condiciones laborales a excepción del horario, que será el que tenga la profesional con quien hacen el intercambio. Continúan en la plantilla de su hospital y perciben el salario de su centro aunque físicamente trabajan en otro espacio físico. El centro de acogida le facilita todo lo necesario (desde el uniforme o la tarjeta identificativa hasta el acceso a los sistemas de información) para que pueda desarrollar su tarea con total normalidad.

Para que el intercambio sea factible, es necesario que haya un acuerdo entre las dos enfer-

meras de la misma especialidad de ambos hospitales. Se precisa, por tanto, un profesional en el centro elegido por la enfermera que también quiera participar. Carmen Jerez, que trabaja en el Hospital desde el año 1992, ha sido la primera profesional de Sant Joan de Déu que se ha apuntado al programa buscando nuevas experiencias para hacer el intercambio con una enfermera del bloque quirúrgico del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Ha estado un mes.

"En mi trabajo diario", explica Carmen Jerez, "encuentro situaciones que se pueden abordar de diferentes maneras. A veces me he preguntado '¿cómo deben hacer esto en otro hospital?' Por eso me apunté al programa de intercambio". Como Carmen, la mayoría de enfermeras que se apuntan a este programa buscan aprender de otros expertos en su misma área y esperan recoger nuevas ideas para aplicarlas en su hospital de origen.

Una comisión integrada por adjuntos de las direcciones de enfermería de los cinco hospitales valora cada petición de intercambio, la gestiona y hace el seguimiento y la evaluación. En un principio, el periodo de intercambio es de uno a tres meses pero se puede prolongar si ambos profesionales están interesados y piden una prórroga y la comisión la aprueba.

Carmen Jerez asegura que la experiencia del intercambio es muy positiva y la recomienda a sus compañeras: "Ha sido muy satisfactorio y enriquecedor, tanto a nivel personal como profesional, porque he conocido a otros profesionales con las mismas inquietudes que yo y he visto como se trabaja en otro centro. Volvería a hacerlo, sin duda". ■



Con esta iniciativa, los hospitales quieren compartir y mejorar los conocimientos, habilidades y actitudes de sus profesionales

Trabajo social: al servicio de las familias, con el niño como protagonista

El equipo de Trabajo Social del Hospital tiene como marca de identidad su capacidad de escucha, ayudando a las familias a hacerse cargo de nuevas situaciones derivadas del nacimiento de un hijo, de la llegada de una enfermedad a su entorno o del ingreso de su hijo o hija en Sant Joan de Déu. En un año pueden atender más de 1.200 nuevos casos.

Las situaciones sociales complejas son cada vez más frecuentes

Ante todo, la marca del servicio: "somos trabajadores sociales. Aquí somos seis trabajadores sociales y una secretaria. Colaboramos con todas las especialidades del Hospital de forma transversal", explica David Nadal, jefe del Servicio de Trabajo Social. Cada miembro del equipo se dedica a unas especialidades en concreto.

Cada vez es mayor la tendencia a trabajar las situaciones según un protocolo y las unidades funcionales del Hospital piden la colaboración de Trabajo Social. Por ejemplo, cuando comienza un caso de oncología, Trabajo Social valora todos los aspectos. Tal y como explica Nadal "dejamos un tiempo prudencial después del diagnóstico para que la familia asimile la situación y pueda definir sus propias necesidades (...) Si acudiéramos el primer día, no nos podrían escuchar ni sabríamos por dónde empezar. Damos un margen antes de plantear: '¿Habéis podido pensar cómo os organizaréis? ¿Qué vais a hacer? ¿Hay más miembros de la familia que puedan atender? ¿En qué pensáis que os podemos ayudar?' Abarcamos la situación, canalizando los esfuerzos de todos".

Una puerta siempre abierta

Sobre todo hay que escuchar: "lo cierto" explica David Nadal, "es que tenemos visitas programadas pero muchas familias vienen sin avisar y nos dicen: 'necesito hablar un poco'. Entonces, ofrecemos nuestro espacio para ayudarles a detenerse a reflexionar sobre la situación, cómo encajarla en su entorno social y sobre lo que pasa dentro y fuera de aquí; intentamos que las familias sufran lo menos posible". Su trabajo se relaciona a menudo con la atención a familias con graves problemas sociales pero el responsable de Trabajo Social en el Hospital matiza: "detectamos este estereotipo, según el cual sólo atenderíamos en las situaciones económicas graves, a los inmigrantes, los casos muy precarios o de entornos muy vulnerables. Cuando subes a planta todavía dicen: '¿Por qué subes, si es una familia muy protectora' o 'no tienen problemas económicos'?".

Es muy importante analizar la red de apoyo que tiene la familia y quién puede darlo, realizar un buen estudio del caso y hacer una propuesta. En Trabajo Social la prioridad es que los niños estén con su familia; cuando la administración decide que no conviva con los padres es porque existe un alto riesgo o no hay nadie de la familia para hacerlo. A veces toca actuar con determinación porque la situación lo requiere: "éstas son

las más difíciles e incómodas. Aunque para los demás podamos parecer pesados, debemos velar por los derechos del niño. A veces, nuestro trabajo puede dificultar el proceso, alargando un alta en un momento dado, pero tenemos que hacerlo".

Evitar el paternalismo

De entrada, el equipo de Trabajo Social ayuda a las personas a potenciar sus propios recursos, haciendo que valoren externamente qué potencial, capacidad y apoyo tienen para afrontar la situación. No obstante, el trabajo del servicio no acaba aquí porque "las estructuras familiares son cada vez más frágiles", apunta Nadal. "Se deben potenciar las redes de apoyo: familia, amigos, vecinos... Cuando, después de pensarlo bien, te dicen: 'sólo hay un día que no puedo cubrir el acompañamiento'... Entonces entramos nosotros".

Se ha hablado mucho de la figura del cuidador pero hasta qué punto un padre puede sacrificar su existencia por su hijo enfermo. "Todo el Hospital conoce familias y 'madres coraje' que han aparcado su vida personal para cuidar a su hijo o hija pero corremos el riesgo de sobreexplotar a estas personas. Nosotros tenemos que alertarles y plantearles que se tomen un respiro, y no es fácil. Aparte de ser padre y ser madre, también son Juan, Carla... y tienen que hacer cosas para sí mismos porque sino acaban agotados".



Ayudas a medida

"Las ayudas no son una finalidad en la intervención social, son un medio para potenciar la autonomía de la familia", aclara David Nadal, quien reconoce el cambio respecto a hace un tiempo, cuando la Ley de la Dependencia apenas comenzaba. "Ahora mismo no contamos con el apoyo externo de antes. Las ayudas están muy estandarizadas, no se individualizan las situaciones como antes porque tampoco hay presupuesto". Sin embargo, el servicio también cuenta con las ayudas que recibe de la Obra Social de Sant Joan de Déu: tickets de restaurante, ayudas al transporte para familias que vuelven con mucha frecuencia, para casos graves de ortodoncia, etc. También se gestionan alojamientos y ayudas flexibles. "Siempre intentamos que el apoyo esté muy relacionado con la salud, por ejemplo, si una criatura necesita un audífono y tiene un coste de unos 600 euros, planteamos repartir la aportación entre servicios sociales, Cáritas y la familia. La reacción de las personas ha sido de comprensión y empatía con el ajuste de los recursos. No les gusta pero lo comprenden".

Una jornada científica para contribuir a la mejora

El 25 de mayo se celebró la primera Jornada Estatal de Intervención Social Maternoinfantojuvenil, promovida por el Servicio de Trabajo Social. "Existe un congreso estatal sobre el trabajo social y salud, pero el ámbito maternoinfantil es una parte más. Como en Cataluña estamos en contacto con todos los hospitales, se creó un foro sobre esta área de trabajo, bajo el enfoque social de que la salud es responsabilidad de todos, del barrio, de la escuela, del tercer sector... En la jornada, diferentes profesionales expusieron sus experiencias y puntos de vista. Hubo una mesa de cronicidad, una de riesgo social y una dedicada a la psiquiatría infantil", explican. Los expertos quieren potenciar la multidisciplinariedad: "Es fundamental que haya colaboración y comunicación entre todos". ■

"Hay madres y padres a los que tienes que pedir que se tomen un respiro, que dejen de vivir para el paciente y piensen en ellos mismos"

Pacientes y asesores del hospital

Boris y Alina son pacientes del Hospital Sant Joan de Déu desde que nacieron y de eso hace ya más de quince años. Tanit calcula que, entre los 9 y 18 años, cada año estuvo ingresada más de 30 días. Nadie puede dudar que, con estos antecedentes, conozcan el hospital mejor que nadie. Por eso la dirección del centro les ha fichado como asesores.

Cada año el hospital atiende a 3.700 adolescentes y jóvenes y era necesario atender sus propuestas y demandas

Boris, Alina y Tanit, junto a cinco chicas y tres chicos más que son o han sido pacientes del Hospital Sant Joan de Déu durante una larga temporada, forman el Consejo de Jóvenes, un órgano que el hospital creó hace un año para dar voz a los pacientes de más edad, conocer sus necesidades y propuestas de mejora del centro.

El Consejo de Jóvenes forma parte del programa Hospital Amic que se puso en marcha el año 2005 para aglutinar las iniciativas que ya existían para paliar los efectos de la hospitalización en niños, haciendo lo más agradable posible su estancia y la de su familia en el hospital y coordinar otras nuevas. Mediante este programa, los niños que deben ser sometidos a una intervención quirúrgica de alta complejidad reciben la atención de una psicóloga que les explica, con un muñeco, su tratamiento; los payasos visitan a los niños ingresados en sus habitaciones o les acompañan de camino al quirófano; los músicoterapeutas les animan a expresar sus emociones mediante la música; un regimiento de voluntarios les hace compañía mientras sus padres bajan a comer o salen a hacer alguna gestión y juegan con ellos en el servicio de ludoteca; un equipo de maestros les ayuda a no perder el ritmo de la escuela durante su ingreso...



Alternativas para los adolescentes que viven una larga estancia en el centro

El hospital había puesto en marcha muchas iniciativas para atender a los niños pero tenía una asignatura pendiente con los adolescentes. Cada año los profesionales del centro atienden 3.700 jóvenes de entre 12 y 21 años y observaron que los que se tenían que quedar ingresados durante una larga estancia, a menudo se quedaban en su habitación jugando o viendo la tele. No bajaban a jugar. “Más

que pensar nosotros qué necesitábamos, creímos que lo mejor era que nos lo dijeran ellos mismos. Por eso, los animamos a formar parte del Consejo de Jóvenes", explica Marisa Sierra, responsable de la Unidad de Atención al Cliente del Hospital y coordinadora del Consejo. Boris, Alina y Tanit se animaron pero también Juan Alberto, Dani, Adrià, Andrea, Núria, Marián, Marta, Xènia, Quim... "Queremos ser la voz de los pacientes del Hospital Sant Joan de Déu", explica Juan Alberto, "y por eso hemos empezado a hacer una encuesta, porque queremos conocer la opinión de otros jóvenes". Se reúnen cada tres meses, aunque están en contacto constantemente a través de internet y se encuentran una vez al año con el gerente del Hospital para presentarle directamente sus propuestas.

Durante los últimos meses han trabajado duro y ya se han hecho oír. Han hablado alto y claro, con propuestas que tienen mucho sentido común y que la dirección del hospital ha escuchado atentamente, con el firme compromiso de hacerlas realidad. Explicaron que les gustaría que las plantas y los uniformes de los profesionales tengan color, que querrían que sus padres puedan estar en todo momento en la UCI con ellos, que echan de menos un espacio donde puedan encontrarse o jugar en la videoconsola... "Hemos escuchado sus propuestas y estamos trabajando. Algunas plantas del hospital que han sido reformadas en los últimos años ya tienen una decoración llena de color; hemos creado un espacio donde nuestros pacientes mayores, los adolescentes, se pueden encontrar, jugar a videojuegos... La actual situación económica nos dificulta obtener las donaciones necesarias para avanzar en algunos de los proyectos, como la decoración de las plantas, con la celeridad que nos gustaría pero no nos resignamos. Continuamos trabajando", señala María José Planas, directora de Planificación y Calidad del Hospital.



Miembros del Consejo de Jóvenes con dos actores de la serie Polseres Vermelles

Hacer sugerencias y ayudar a hacerlas realidad

Desde su creación, los miembros del Consejo de Jóvenes han trabajado intensamente. Han escrito y aprobado sus estatutos, se han encontrado con algunos de los actores de la serie "Polseres Vermelles" para explicarles cómo es la vida en el hospital, están haciendo una encuesta al resto de pacientes... Incluso han escrito una novela que ha sido distinguida con el Premio Columna Jove de literatura infantil. La obra, que se titula "250 quilòmetres" relata la vida de un adolescente enfermo y se ha redactado junto al escritor Víctor Panicello. El libro se complementa con un cortometraje y una aplicación móvil basada en el argumento de la obra.

Los jóvenes han querido contribuir a hacer realidad sus demandas y por ello, junto al escritor, decidieron que, si un día se publicaba, los derechos de autor y todas las ganancias que se recauden mediante la novela se destinarán al nuevo espacio joven que se hará en el hospital. ■

Un espacio de encuentro y un lugar donde poder jugar a la videoconsola son algunas de las ideas que han surgido escuchando al Consejo de Jóvenes

El trasplante de riñón, primera opción para los niños con insuficiencia renal grave

Los niños que sufren una insuficiencia renal que no se puede resolver mediante un tratamiento conservador deben recibir un trasplante de riñón. El Hospital Sant Joan de Déu puso en marcha hace 10 años, en colaboración con el Hospital Clínic, un programa para atender a estos niños.

Cada año 11 niños deben iniciar un tratamiento de diálisis o recibir un trasplante de riñón en Cataluña

Cada año, en Cataluña, una media de 11 niños deben iniciar un tratamiento de diálisis o recibir un trasplante de riñón por padecer una insuficiencia renal grave. Se trata de una enfermedad silenciosa que se manifiesta con síntomas muy inespecíficos como, por ejemplo, que el niño no crezca ni gane peso, coma poco o tenga una gran avidez por el agua y orine mucho.

Las causas más frecuentes de la insuficiencia renal crónica infantil son las uropatías y las enfermedades glomerulares. Anna Vila, adjunta del Servicio de Nefrología del Hospital y responsable del Programa de Trasplantes, explica que para estos niños el trasplante es la primera opción. Lo mejor es que el órgano provenga de un donante vivo (en la mayoría de los casos, de uno de sus progenitores) porque reduce las probabilidades de rechazo del ór-

Si el trasplante no es factible: diálisis peritoneal

Si el trasplante no es factible como primera opción terapéutica porque el paciente está en una situación de insuficiencia renal avanzada que necesita un tratamiento inmediato y la posibilidad que tiene de recibir un riñón compatible es remota, los profesionales de nefrología optan por prescribir al niño una técnica de diálisis. En el caso de los niños es, preferentemente y siempre que no existan contraindicaciones, la diálisis peritoneal.

La diálisis peritoneal es un procedimiento que realiza la función renal y que permite retirar el exceso de líquido y las toxinas que produce el cuerpo que son habitualmente eliminadas por el riñón cuando éste funciona con normalidad. Para poder realizar esta técnica los cirujanos deben colocar primero un catéter que permita acceder a la cavidad peritoneal del niño y lo hacen mediante una pequeña intervención quirúrgica en el abdomen del niño.

Posteriormente a través de este catéter se introduce (varias veces al día o bien durante la noche) una solución que absorbe las toxinas de la sangre y que al cabo de unas horas se extrae. Las ventajas que presenta la diálisis peritoneal son que se puede hacer en casa, no obliga a ir al hospital tres veces por semana (como requiere la hemodiálisis) y permite una dieta más libre en líquidos y determinados alimentos.



Hasta ahora, el Programa de Trasplante Renal del Hospital Sant Joan de Déu ha realizado trasplantes a 48 niños

gano y presenta otras ventajas: se puede programar con mucha antelación y llevar a cabo en las circunstancias más óptimas y el tiempo que hay que preservar el órgano hasta que es trasplantado es más corto, factor que beneficia los resultados del trasplante a largo plazo.

Desde que se hizo el primer trasplante de riñón en el Hospital, el 11 de diciembre de 2011, 10 de los 48 riñones que se han trasplantado a niños en el centro provenían de un donante vivo, lo que representa el 21 por ciento. En la actualidad el Programa de Trasplantes opta a ser designado como unidad de referencia para patologías minoritarias.

Uno de los elementos determinantes para considerar la opción del trasplante en un niño es su peso. Esta intervención es desaconsejable en el caso de niños que pesan menos de 10 kilos porque presenta una gran dificultad técnica. En algunos casos de excepcional gravedad, sin embargo, ha sido necesario realizar trasplantes a niños con un peso inferior, concretamente a dos niños de 16 y 18 meses de edad que pesaban 8,5 kilos. En ambos casos, la intervención fue un éxito.

El trasplante de un riñón en niños plantea dos retos a los profesionales: El primero es la dificultad que tienen de encontrar un órgano que sea adecuado ya que cada vez hay menos donantes "jóvenes" en muerte encefálica los órganos de los cuales pueden ser implantados en pacientes pediátricos y, por este motivo, cada vez se hacen más trasplantes con donante vivo. El otro es la cirugía en sí. Durante el trasplante, la tarea principal de los cirujanos consiste en conectar los vasos (arteria y vena) del riñón que se trasplanta a los vasos del niño para permitir que el órgano reciba riego sanguíneo y mantenga sus funciones. "Esta cirugía requiere de mucha precisión y técnica y la pericia de los cirujanos es clave para el éxito del trasplante", asegura Vila. Si hablamos de las posibles complicaciones, en los primeros seis meses el porcentaje de rechazo oscila entre el 15 y 20 por ciento, pero en ningún caso, en los pacientes del Hospital, el rechazo ha sido lo suficientemente intenso como para provocar la pérdida del órgano. El balance del Programa de Trasplante es de un 100 por ciento de supervivencia del receptor y un 92,6 por ciento de supervivencia del riñón trasplantado a los cinco años de la cirugía.

Los niños que han recibido un trasplante de riñón llevan una vida absolutamente normal. Eso sí, deben tomar de forma inexcusable la medicación inmunosupresora y seguir controles médicos rutinarios que, si todo va bien, pueden ser sólo cuatro al año. ■

Actualmente el programa ha pedido la acreditación como unidad de referencia para patologías minoritarias

La botigueta de Sant Joan de Déu, el escaparate de sus proyectos solidarios

La tienda solidaria es un espacio atendido por voluntarios donde las familias de los pacientes y los profesionales del centro pueden adquirir un producto vinculado al hospital a la vez que conocen los proyectos solidarios que se hacen y contribuyen a su financiación.



La botigueta, como se conoce popularmente la tienda solidaria del Hospital Sant Joan de Déu, está situada en el vestíbulo del edificio principal y se inauguró el 13 de diciembre del año 2010. Su responsable, Marisa Sierra, recuerda que se decidió abrirla para dar respuesta a las demandas de algunas familias y profesionales: "los niños que nacen en el hospital reciben un muñeco de regalo, Joanet, que representa la mascota del centro. Antes nos encontrábamos con gente que quería comprarlo para hacer un regalo y no tenía dónde hacerlo. Por eso pensamos que debíamos crear un espacio donde, tanto las familias como el personal, pudieran comprar los productos relacionados con Sant Joan de Déu y, al mismo, tiempo conocer los proyectos que hacemos y colaborar en ellos".

En la tienda solidaria se puede comprar de todo: Joanet es el más popular pero podemos encontrar ropa para los más pequeños; productos promocionales como bolígrafos, lápices o camisetas con el lema *"I love Sant Joan de Déu"*; cuentos y otras publicaciones relacionadas con el hospital; incluso colgantes, figuras de madera y otros productos traídos por profesionales que realizan alguna estancia en el Hospital de Sierra Leona de Sant Joan de Déu.

Algunos de estos objetos son elaborados y ofrecidos por personas que se convierten en "Amigos de *La botigueta*". En la actualidad una decena de personas o empresas colaboran donando productos o elaborando



manoplas, gorras, colgantes, llaveros, baberos... Otros lo hacen puntualmente, como algunos profesionales del hospital que vuelven de viaje con productos típicos de la zona para donarlos a la tienda. También hay mercancías que empresas colaboradoras fabrican y venden en el hospital a un precio reducido.

Sin embargo, el objetivo de la tienda va más allá de la venta. Este establecimiento pretende convertirse en un altavoz para dar a conocer la labor que el Sant Joan de Déu lleva a cabo para reducir el impacto de la hospitalización en los niños ingresados y atender a niños de otros países del mundo que no tienen acceso a los tratamientos que requieren.

Es una tienda solidaria en todos los sentidos. La atienden una veintena de voluntarios que alternan esta tarea con el acompañamiento a familias y que, por ello, conocen muy de cerca los proyectos del hospital y pueden explicarlos mejor que nadie al público. Una gran parte de los productos que se venden son donados y el dinero recaudado se destina a dar continuidad a estos proyectos.

Los compradores tienen la oportunidad de elegir a qué proyecto quieren destinar el dinero de su compra. Pueden escoger entre el Programa de Investigación que impulsa el hospital, el Programa Hospital Amigo, destinado a hacer más agradable la estancia de los niños en el hospital, el Programa *Cuidam*, que ofrece tratamiento a niños de todo el mundo que necesitan una intervención quirúrgica de alta complejidad y el Programa Sierra Leona, que trabaja para garantizar que los niños atendidos en ese hospital puedan recibir el tratamiento que precisan y no retrasen sus visitas al centro por falta de recursos.

Un balance positivo

La tienda solidaria ha cumplido un año de vida y el balance es positivo. Entre diciembre de 2010 y noviembre de 2011 se recaudaron 38.400 euros. Por decisión de los compradores, los beneficios han sido distribuidos de la siguiente manera: 7.500 euros al Programa de Investigación; 5.800 euros al Proyecto Hospital Amigo; 5.700 euros al Programa Sierra Leona y 5.000 euros al Proyecto *Cuidam*. ■



Unos proveedores muy especiales

La botigueta cuenta con unos proveedores muy especiales: familiares de pacientes, voluntarios y profesionales que elaboran productos para donarlos al hospital. Maria Rubio es toda una experta en baberos; Eva hace perritos de peluche como los del CTAC (Centro de Terapias Asistidas con Canes) que participan en terapias en psiquiatría; Maria Rosa Martínez hace jerséis y Maria Casanova, la madre de un niño que estuvo ingresado, envía fundas para los mangos de los carritos que hace su empresa Buggy Sock. También participa la Red de Abuelas, que comenzaron haciendo patucos y gorritos para los niños que nacían prematuros y que ahora también los hacen para la tienda solidaria. Eva colabora con manufacturas textiles, al igual que Cristina y Susana que hacen muñecos de tela o Iolanda Gonzàlez que hace colgantes de tela y Micky que hace bolsitas de ropa. Si quieres colaborar con la tienda puedes enviar un correo electrónico a info@hsjdbcn.org.

Entrevista al doctor Jordi Pou, jefe del Servicio de Pediatría del Hospital Sant Joan de Déu.

"Los especialistas son totalmente necesarios pero es imprescindible que haya un pediatra con una visión global"

A Jordi Pou, jefe del Servicio de Pediatría del Hospital San Joan de Déu desde hace más de 30 años, le apasiona la medicina aunque asegura que su primera vocación fue la biología. "Mi padre solía decirme que el destino de un biólogo era dar clases en el instituto y me animó a empezar medicina. Me gustó tanto que ya no lo he dejado". Pou ha desarrollado gran parte de su carrera en el Hospital pero también posee una destacada trayectoria externa. Es profesor titular de la Universidad de Barcelona, un referente en la atención a las víctimas de malos tratos y abusos sexuales, y responsable del Comité de Seguridad y Prevención de lesiones no intencionadas de la Sociedad Española de Pediatría.

Cuando empecé en esta profesión, estábamos tan ocupados resolviendo casos agudos que no podíamos preocuparnos de otros temas

Su padre le animó a ser médico, pero ¿cómo decidió dedicarse a la pediatría?

Cuando acabé la carrera, hacia el año 1970, estuve dos años formándome en el Hospital Clínico haciendo pediatría y poco a poco fui animándome. Después vine a San Joan de Déu, cuando el Hospital se acababa de trasladar del edificio de la Diagonal a su ubicación actual. Estuve viniendo a trabajar sin cobrar durante tres años, para aprender y porque me gustaba. Durante estos años, y para poder ganarme la vida, trabajaba para un médico privado haciéndole las visitas domiciliarias y también haciendo guardias de noche con unas ambulancias (que entonces llamábamos carretillas) y en las que se hacían visitas a domicilio por Barcelona. En 1975 se convocaron plazas en Sant Joan de Déu y gané una. Cinco años después, conseguía la plaza de jefe de la Sección de Urgencias y tres años más tarde la de jefe del Servicio de Urgencias y jefe del Servicio de Pediatría.

Con tantos años en el Hospital, lo habrá visto crecer y cambiar casi tanto como a sus pacientes...

La verdad es que ha cambiado, y mucho. Al principio casi no había tecnología ni tenía el reconocimiento institucional que tiene ahora. Cuando empezamos, los médicos que trabajaban y eran nuestros maestros tenían mucha voluntad para enseñar pero poca experiencia en el ámbito hospitalario, de manera que nosotros fuimos muy autodidactas.

¿Han cambiado mucho las patologías que atienden?

Sí, como es lógico. En los años setenta las enfermedades infecciosas eran muy importantes. Veíamos mucha meningitis, sarampión o rubéola que, por suerte, han desaparecido con las vacunas. Recuerdo que cuando empecé a trabajar en el Hospital, había unas 40 camas para lactantes. Siempre las

teníamos ocupadas por niños deshidratados o con infecciones que hoy no se ven en consulta.
En cambio, han ido apareciendo otras enfermedades que no se conocían, como el sida, y hemos ido abordando otros ámbitos antes impensables, como los malos tratos. Cuando empecé en esta profesión, estábamos tan ocupados resolviendo casos agudos que no podíamos preocuparnos por otros temas.



¿Los pacientes también han cambiado?

Son igual que antes, están la madre o el padre tolerante y el padre o la madre exigente. Lo que ha cambiado en estos años es el papel del médico. Antes decidíamos, ahora ya no; hoy en día hablamos con las personas para ayudarles a tomar decisiones. La gente está mucho más informada.
Por otra parte, tenemos más pacientes inmigrantes y vemos enfermedades y patologías que casi habíamos olvidado. Con la llegada de los inmigrantes hemos vuelto a ver las mismas enfermedades que veíamos cuando empecé en esta profesión. Su atención, sin embargo, es todo un reto porque tienen una manera de actuar muy específica. Cuando tienen un problema de salud normalmente acuden a Urgencias pero, después, a menudo no hacen el seguimiento con sus médicos. Este aspecto nos ha preocupado tanto que creé una Unidad de Pediatría Internacional, no sólo para atender a estos inmigrantes, sino también a todos los niños adoptados extranjeros que pueden venir con enfermedades propias de sus países.

¿Qué papel juegan las nuevas tecnologías?

Por un lado, las nuevas tecnologías han hecho que las familias vayan a la consulta con muchísima información sobre la enfermedad y eso a veces no es aconsejable porque adoptan ideas erróneas.
En el caso de los adolescentes, además, las nuevas tecnologías crean algunas lesiones específicas de tipo muscular, por ejemplo por el uso de la Wii. También han cambiado la manera en que se relacionan los jóvenes y pueden causar problemas; por ejemplo, se puede hacer mucho daño psicológicamente a una persona enviándole correos electrónicos agresivos o fomentar relaciones sexuales más precoces gracias a los mensajes. Las nuevas tecnologías no son malas, todo depende del uso que se haga. El problema, desde mi punto de vista, es que no todo el mundo tiene buen criterio para utilizar correctamente estas nuevas tecnologías.

¿Cómo ha evolucionado la práctica asistencial?

Antes teníamos que ser mucho más clínicos, usábamos mucho más la vista, el oído, y el tacto. También es cierto que antes la gente venía con un cuadro de la enfermedad más evolucionado y en muchos casos sólo mirándolos ya sabíamos lo que tenían. No disponíamos de ecografías, TAC, endoscopias ni RNM. Recuerdo, por ejemplo, que para saber si un niño tenía un tumor en la cabeza le teníamos que hacer una pneumoencefalografía, que consistía en inyectar aire dentro de la cabeza del niño para hacer el contraste y poder ver el tumor. Esta prueba después comportaba muchos efectos indeseados. Ahora todo está más avanzado tecnológicamente y eso nos facilita mucho el trabajo.

Antes decidíamos, ahora ya no, hablamos con las personas y les ayudamos a tomar decisiones

¿Los pediatras han perdido habilidades con tanta tecnificación?

Lo que pasa es que hemos cambiado. A medida que la tecnología ha ido avanzando, hemos evolucionado y, por ejemplo, ahora conocemos enzimas causantes de enfermedades que antes ni sabíamos que existían. Tenemos identificadas muchas más enfermedades metabólicas. Ahora diagnosticamos y tratamos más y mejor. La gracia de ser médico es que todo va cambiando y hay que ir aprendiendo y adaptándose.

La medicina ambulatoria ha mejorado muchísimo. Recuerdo que cuando terminé medicina el médico de la Seguridad Social tenía sólo dos horas de visita y en este margen de tiempo podía llegar a visitar 80 niños. Con el nuevo plan de formación de los MIR, los médicos salen muy bien preparados, más formados, aunque entienden el trabajo de una forma diferente. Nosotros éramos muy autodidactas, teníamos muchas ganas de aprender y trabajábamos sin cobrar sólo por tener contacto con los pacientes. Cuando empecé a hacer guardias, me sentaba en una silla toda la noche mientras el médico adjunto dormía. Cuando llegaba una urgencia, según cómo, ni lo despertaba y decidía ante el paciente. Al día siguiente seguíamos trabajando. Hoy en día esta forma de funcionar es impensable. Cuando terminan el MIR, durante el primer año, todos los médicos que pasan visita lo hacen bajo la supervisión de un médico adjunto, duermen un poco y al día siguiente tienen fiesta.

¿Cómo ve la pediatría del futuro?

Actualmente hay mucha información y esto ha provocado que el conocimiento se haya fragmentado. Dicho de otro modo, antes había un gran servicio de pediatría y algunas especialidades. Ahora hay muchas especialidades. ¿Eso es bueno? En mi opinión no del todo, porque hace que los profesionales tengan una visión parcial de los problemas. Los especialistas son totalmente necesarios pero pienso que, en muchos casos, es imprescindible la existencia de un pediatra con visión global porque si se pierde esta figura,

Entregdo al baloncesto, y también al Barça



Jordi Pou jugó en el Picadero Damm, con el dorsal número 5

Jordi Pou ya había comenzado Medicina cuando su padre falleció y para financiarse los estudios, tuvo que iniciar otra carrera, la deportiva. Era internacional juvenil y fichó, como profesional, por uno de los equipos destacados del baloncesto de la época, el Picadero Damm, con el que jugó cinco temporadas en primera división y junto a brillantes jugadores internacionales como Alocén o Codina. Con ellos ganó una Copa del Rey y jugó la Recopa de Europa. Su voluntad de dedicarse a la medicina hospitalaria le hizo retirarse a los 23 años. Desde entonces, mira los partidos desde las gradas. "Vivo en Alella y, si puedo, los fines de semana voy a ver los partidos de los chavales del pueblo, tanto los de fútbol como los de baloncesto", explica este culé de nacimiento, pues fue inscrito como socio del Barça antes que en el registro civil. Durante años fue al Camp Nou con su hermano y su sobrino, Joan Maria Pou, ahora periodista deportivo que retransmite por RAC1 los partidos del Barça.

Jardinero y escritor

Otra de las grandes aficiones de Jordi Pou es la jardinería. "Por suerte ahora tengo una casa con un pequeño jardín donde paso horas arreglando plantas, regándolas, podándolas, etc. Cuando vivía en Barcelona, esta afición era más difícil de mantener, aunque no me daba por vencido y tenía el balcón lleno de plantas y flores".

Cuando no está en el jardín ni en los campos de fútbol, se dedica a escribir. Ha escrito un libro sobre la historia del Hospital en clave de humor, que personaliza cada vez que un compañero se jubila, y dos cuentos que no tienen nada que ver con la medicina. De todas maneras, reconoce que, aparte de la producción científica, la mayoría de lo que escribe está con la medicina porque es lo que conoce mejor. Actualmente está trabajando en una obra sobre los recuerdos de un pediatra sobre casos de maltrato.



La jardinería es una de sus aficiones favoritas

la medicina se resentirá y tendrá un coste más elevado.

¿La investigación es una asignatura pendiente?

Se está haciendo investigación pediátrica, y mucha. La verdad es que no es fácil porque la investigación con niños plantea dificultades. Para empezar, se trata de personas menores de edad y su participación en un estudio depende de terceras personas. Tampoco es lo mismo un bebé de tres meses que uno de seis. En cada caso, para cada trabajo, hay que buscar niños de unas características muy definidas y eso complica disponer de una muestra. Sin embargo, en el Hospital se hace investigación en oncología, neurología, reumatología y enfermedades infecciosas. Recientemente, además, en el Servicio de Pediatría hemos abierto una línea de investigación más social sobre temas como el maltrato infantil, los accidentes y su prevención o la relación entre padres y adolescentes, entre otros.

¿Por qué se dedica especialmente a la atención de las víctimas de maltratos?

Durante los años que he estado en Urgencias he visto muchos casos de maltrato y he sentido la necesidad de actuar. En el año 1990 escribí el primer protocolo sobre niños víctimas de abusos para la Sociedad Catalana de Pediatría y en el Hospital creamos una unidad específica de atención a estos niños. Es un campo nuevo y queda mucho por hacer.

¿Y en el caso de los accidentes?

Es fundamental hacer prevención porque entre un 10 y un 15 por ciento de los niños que son atendidos en Urgencias y un 25 por ciento de los que están ingresados en la UCI han sufrido un accidente. Los accidentes dejan secuelas importantes con un alto coste social y económico y son la primera causa de muerte en niños hasta los 14 años. Lo más importante es que se pueden evitar y por eso nosotros hablamos de lesiones no intencionadas y no de accidentes. Estoy muy implicado y actualmente soy el coordinador del Comité de Seguridad y Prevención de Lesiones no Intencionadas de la Sociedad Española de Pediatría.

¿Cómo afectará la crisis a la salud de los niños?

Estoy seguro de que veremos niños con más problemas de desnutrición y más problemas de salud mental. La crisis provocará también desesperación en las familias y más situaciones límite y seguramente nos encontraremos con jóvenes que harán más disparates para escapar de los problemas. ■

Si se pierde la figura del pediatra con una visión global, la medicina se resentirá

"No es el conocimiento, sino el acto de aprendizaje, y no la posesión, sino el acto de llegar allí, lo que concede el mayor disfrute.". Carl Friedrich Gauss.

Cursos, másters y jornadas para acceder al conocimiento más nuevo

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 2012

INMUNOLOGÍA
Curso de actualización en alergia y inmunología clínica pediátrica
25 de octubre

ENFERMERÍA
Taller de bendajes y yesos para personal de enfermería
11, 13, 18 y 20 de junio

El niño hospitalizado: abordaje integral
14 y 15 de junio

Formación básica en dolor pediátrico
27 de septiembre

Curso de acompañamiento y elaboración de procesos de pérdida, dolor y muerte
17 de octubre

Módulo formativo para personal de enfermería y auxiliares neonatales
26 de octubre y 9 de noviembre

Curso de masaje infantil
Noviembre de 2012

NEONATOLOGÍA
Lactancia materna y el niño enfermo
5 de junio de 2012

Curso de reanimación neonatal
18 y 20 de junio
19 y 21 de junio

Curso de lactancia materna (básico)
19 y 20 de septiembre

NEUROCIRUGÍA
Primer curso de actualización en neurocirugía pediátrica
30 de noviembre

NEUROLOGÍA
XXV Curso sobre avances en neuropediatría
8 y 9 de noviembre

OTORRINOLARINGOLOGÍA
Aprendizaje en coblación ENT pediátrica
14 y 15 de junio

PEDIATRÍA
IV Curso de infectología y patología importada en pediatría
4 y 5 de octubre

Rehabilitación respiratoria en pediatría. Vº curso de formación continuada en rehabilitación pediátrica
26 y 27 de octubre

Curso de progresos y terapéutica en pediatría y cirugía pediátrica
22 y 23 de noviembre de 2012

PSIQUIATRÍA Y PSICOLOGÍA
Abuso sexual en la infancia: detección y intervención en el ámbito sanitario
10 de octubre, 8 de noviembre y 11 de diciembre

REHABILITACIÓN
Curso intensivo de rehabilitación pediátrica
26 y 27 de octubre

UNIDAD DE CURAS INTENSIVAS
Jornada de casos clínicos interactivos a la UCIP
17 de octubre

URGENCIAS
XII curso de atención de enfermería en urgencias pediátricas
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

Estancias de formación especializada

El Hospital ofrece enseñanza especializada específica en técnicas diagnósticas y terapéuticas avanzadas para médicos y personal de enfermería que quieran realizar estancias formativas.

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 2012 se puede consultar en la página web del Hospital, en el apartado "Pacients i famíles".

Mas información: www.hsjdbcn.org/portal/ca/web/docenciaCursos

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

Probitas Fundación Privada • Fundación Caja Navarra • Asociación Ayuda a Nico • Fundació Privada Cellex • Fundacion Social Aurea • SeisGrados • Fundació La Caixa • Fundación Maria Francisca de Roviralta • Liliana Godia • Agefred • Fondo Alicia Pueyo • Fundació Privada Casa Tarradellas • Associació Catalana de Fibrosi Quística • AECC Junta Local del Prat • Cajastur • Fundación Inocente Inocente • Harley Davidson España • DKV Seguros • Asociación Pablo Ugarte • Bebe Due España, S.A. • Premios Vodafone • Volkswagen • Cardiolink • Villa-Reyes • FENIN, Federació d'Empreses de Tecnologia Sanitària • Fundació Banc Sabadell • Associació Catalana de Síndrome de Rett • Fundación Divina Pastora • Fondo Biorett • Abbot Laboratories • Ajuntament de Barcelona • Actelion Pharmaceutical • Danone • Nestlé Healthcare Nutrition • Fundació Enriqueta Vilavecchia • Fundació Amics de Joan Petit Nens amb Càncer • Caixa Penedès Obra Social • Bombers de la Generalitat • Mi mundo Rett • Rotary Club Barcelona i rodalies • Rotary Club Vic-Osona • Torneig Cistella Solidària • Rotary Club Vilafranca del Penedés • Quality Metode • Fundación Privada Leo Messi • Fundació Collserola • Esteve • Llavaneres contra el Càncer • Ramdom House Mondadori • Gaes • Associació Mainada • Fundación Privada Carmen y Maria José Godó • Fundació el Somni dels Nens • Fundacion Profesor Uría • Jimenez y Asociados-Abogados y Economistas • Col·legi Oficial de Metges de Lleida • AsociaciónAdriánGonzálezLanza•FundaciónPrivadaEscolaUniversitària Sant Joan de Déu • Associació Arenyenca contra el Càncer • Omnibus

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

FAROS
SANT JOAN DE DÉU



Consulta el último informe de FAROS coordinado por **Eduard Punset:**

Como educar las emociones?

La inteligencia emocional en la infancia y la adolescencia



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

www.faroshsjd.net