

Número 8
Marzo de 2013

Profesionalidad
Accesibilidad
Innovación
Docencia
Hospitalidad
Organización Abierta
Solidaridad
Sostenibilidad

En el Hospital se
tratan y resuelven los
principales trastornos
del aprendizaje, que
tanto preocupan a las
familias

El bebé inmaduro
encuentra el calor
necesario entre los
profesionales de
neonatología

Técnicas de
vanguardia para
el tratamiento de
la escoliosis



El tratamiento multidisciplinar
y la detección precoz,
principales aliados del niño
con problemas de audición

Unidades de referencia: garantía de futuro

El entorno de los hospitales está cambiando y, por tanto, sus objetivos y su estrategia se ha de adaptar a los nuevos tiempos para garantizar su futuro. Un objetivo claro es convertirse en un centro de referencia para captar pacientes y poderles ofrecer una asistencia puntera y de excelencia. La captación de talento y la mejora de las infraestructuras – nuevos espacios y nueva tecnología- son dos factores básicos para conseguir este gran objetivo.

El número de la revista Paidhos que estáis leyendo incluye artículos sobre algunas de las unidades de referencia (y también de excelencia) de que dispone actualmente el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. Es el caso de la Unidad de la hipoacusia infantil que, con un equipo multidisciplinar, ofrece tratamiento para todo tipo de problemas auditivos y que trabaja especialmente para la detección precoz.

También el servicio de Neonatología es un referente en la aplicación de protocolos de actuación, como el que busca reproducir en la medida de lo posible todas las condiciones que vive el bebé en el vientre de la madre con el objetivo de mejorar su supervivencia y evitar que sufra secuelas derivadas de la prematuridad a lo largo de su vida.

Otro ejemplo es el tratamiento pionero que aplica nuestro Hospital con tal de mejorar la calidad de vida de los niños afectados de patología de raquis, también conocida como escoliosis. Lo hace posible un equipo formado por cirujanos ortopedas, neumólogos, neurofisiólogos, neurocirujanos, rehabilitadores y enfermeras.

Otras iniciativas, como la puesta en marcha de la primera unidad de ensayos clínicos infantiles o la unidad de intervención asistida con animales, que encontraréis en estas páginas, siguen la misma línea estratégica en la búsqueda de un futuro mejor, a pesar de las dificultades del presente, y con una actitud positiva como la que describió en el siglo XIX en una frase celebre el teólogo William George Ward, “El pesimista se queja del viento; el optimista espera que cambie; el realista ajusta las velas”.

PAIDHOS

Sumario

Núm. 8 Marzo de 2013

- 4 El Hospital de Sant Joan de Déu, referente de la Hipoacusia Infantil en Catalunya
- 8 Cuando aprender es subir la montaña más alta
- 12 Patología de raquis: hacer que todo esté en su lugar
- 14 Más allá de la asistencia clínica a los niños con enfermedades inflamatorias intestinales
- 16 Como en el vientre de la madre
- 18 Primera unidad de ensayos clínicos centrada en pediatría
- 20 La estimulación precoz, una oportunidad para los niños con problemas de desarrollo
- 22 IDONA: Una nueva consulta de enfermería en el Área de la Mujer
- 24 Sant Joan de Déu acoge las primeras enfermeras residentes en pediatría
- 26 Las intervenciones asistidas con perros funcionan
- 28 Amigos del Hospital de Sant Joan de Déu
- 30 Entrevista al Dr. Miquel Borràs i Verdera, Jefe de la sección de Obstetricia
- 34 Docencia: Cursos, másters y conferencias para padres y madres

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

El Hospital de Sant Joan de Déu, referente de la Hipoacusia Infantil en Catalunya

La instauración del protocolo de cribaje auditivo neonatal universal en febrero de 2010 por parte del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, dio lugar a la creación de la Unidad de Referencia de la Hipoacusia Infantil en el Hospital de Sant Joan de Déu. Una unidad multidisciplinar e interdisciplinar que ofrece tratamiento para todo tipo de problema auditivo –no sólo para los niños que necesitan implantes– y que trabaja especialmente para la detección precoz, fundamental en esta patología.

“Tratamos a niños que necesitan un implante, pero también a los que no oyen bien, con una variedad de tratamientos y ayudas terapéuticas”.

La Hipoacusia se puede definir como la falta de capacidad auditiva y de hecho, es la deficiencia sensorial más frecuente en los humanos. Se considera que una persona tiene problemas de audición cuando su capacidad auditiva es igual o menor a 20 decibelios. Para entender mejor este valor, podemos decir que en una conversación normal la intensidad de sonido es aproximadamente de 50 decibelios. La hipoacusia congénita tiene una incidencia de 1 a 3 por cada 1.000 niños nacidos que no tienen factor de riesgo, y se eleva a una incidencia de 5 a 8 por cada 100 niños nacidos con factores de riesgo.

Pero la hipoacusia dispone de tratamiento y de ayudas tera-

péuticas. A cargo del Servicio de ORL del Hospital está la Unidad de Hipoacusia Infantil que ofrece todo este abanico de posibilidades, desde el tratamiento, ya sea médico, quirúrgico y/o médico-quirúrgico, a ayuda terapéutica como la rehabilitación auditiva, intervención logopédica y la intervención psicopedagógica.

De hecho, esta patología cuando es congénita representa un problema grave no sólo porque tiene efectos sobre el desarrollo del lenguaje del niño sino que también afecta a su desarrollo intelectual, emocional, motor y social. Por esto, desde la Unidad de Referencia de la Hipoacusia recuerdan la “necesidad de la detección precoz fundamental para el

diagnóstico y tratamiento de la hipoacusia”. En este sentido, la Dra. M. Antonia Claveria, coordinadora de la Unidad, destaca que “con la implementación del programa de criba auditivo neonatal universal se ha hecho un avance importantísimo para el diagnóstico y el tratamiento de la hipoacusia neonatal”.

Hay mucho tipos de hipoacusia, que se pueden clasificar según diferentes criterios, en los más habituales hablamos de hipoacusias en función de la localización anatómica de la lesión (hipoacusia de transmisión, neurosensorial, mixta o del sistema central auditivo), en función del grado (leve, moderada, severa o profunda), en función del agente causal (genética, adquirida o de origen

desconocido), en función de la edad de aparición (prelingual: la pérdida auditiva se produce antes de la adquisición del lenguaje, perilingual: cuando la pérdida se origina durante el aprendizaje del lenguaje, o la postlingual: cuando la pérdida se inicia después de la adquisición del lenguaje), o incluso en función de su evolución (estable, progresiva o fluctuante).

La importancia de la detección precoz

La Dra. M. Antonia Claveria, coordinadora de la Unidad de Referencia de la Hipoacusia en el Hospital, y el Dr. Jesús Rodríguez, jefe del Servicio de Otorrinolaringología de Sant Joan de Déu, tienen claro que “el éxito del tratamiento de la hipoacusia está en su diagnóstico precoz, cuando antes lo detectamos y actuamos, mejor, más probabilidades de éxito”.

La importancia de la detección precoz está directamente vinculada con el periodo que se llama de neuroplasticidad cerebral de los bebés. La formación de la capacidad auditiva se produce de forma óptima entre el momento del nacimiento y hasta los 4 años. Este periodo de formación auditiva en el cerebro va por etapas o ventanas de tiempo, que, tal como van pasando los meses, se van cerrando. Si no has llenado aquel espacio con la información auditiva correcta, se cerrará y ya no estarás a tiempo de enseñar adecuadamente al niño el lenguaje que he de adquirir en aquella fase del desarrollo como persona.

Por tanto, el objetivo es actuar durante este periodo, porque



de otra manera, en un niño que no ha recibido ningún estímulo auditivo, el máximo que podemos llegar a conseguir con un implante coclear si se implanta tarde, por ejemplo, es que identifique sonidos que le avisen de peligros, pero en ningún caso, se conseguirá que entienda el lenguaje y que sea capaz de comunicarlo oralmente.

La Unidad de Referencia de la hipoacusia infantil del Hospital

La unidad, formada por otorrinolaringólogos pediátricos, técnicos expertos en audio-prótesis infantil y en programación de implantes auditivos, ha iniciado su camino poco después que el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya intaurase la criba auditiva neonatal universal para todos los niños nacidos en Catalunya.

Desde la Unidad de Referencia de la hipoacusia infantil de Sant Joan de Déu en Esplugues se sigue un protocolo de actuación basado en un documento elaborado por un grupo multidisciplinar de expertos en hipoacusia infantil. El texto de

trabajo muestra las pautas para abordar integralmente la hipoacusia, hecho, que según el Dr. Jesús Rodríguez, jefe del Servicio de Otorrinolaringología del Hospital Sant Joan de Déu “hace de esta Unidad de Referencia, un caso único y diferente de otras unidades referentes, ya que aquí no sólo tratamos pacientes que necesiten un implante, también los que oyen bien, y les ofrecemos una variedad de tratamientos y ayudas terapéuticas diversificada”

Una vez se ha hecho la criba auditiva neonatal universal en el Hospital Maternoinfantil de Catalunya que sea, y se ha detectado que el bebé no ha superado el mínimo establecido, se le remite a la Unidad de Referencia de la hipoacusia infantil del Hospital de Sant Joan de Déu.

En esta unidad se hace una primera visita de exploración otorrinolaringológica completa, con la realización, entre otras pruebas de los PEATC, o también llamada de potenciales evocados auditivos de tronco cerebral. Se trata de una prueba que registra la respuesta auditiva del cerebro en función de un estímulo acústico predeterminado. En función del

El modelo de cooperación y funcionamiento entre el nivel hospitalario y educativo públicos en Catalunya es único en el mundo

El implante coclear dará enormes recursos al joven de cara al futuro

tipo de respuesta del tipo de respuesta se puede saber si el bebé está oyendo alguna cosa o no, y en que intensidad, porque la respuesta se puede medir en todos sus grados.

En caso de que esta prueba detecte una hipoacusia congénita en el bebé, se inicia la intervención precoz que tiene que garantizar un diagnóstico definitivo de la patología entre los 3 y 6 meses de vida del niño. En este preciso momento, la Unidad comunica los resultados al Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya para su registro, y evidentemente, procede a la instauración del tratamiento más adecuado.

En todo proceso de diagnóstico y tratamiento, la Unidad trabaja en estrecha colaboración con los Centres de Recursos Educatius per a Deficients Auditius (CREDA), establecidos en Catalunya.

Los CREDA dependen del Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya y actualmente son unos diez. Los profesionales del CREDA son audio-protésicos, logopedas, educadores y psicopedagogos. Con todos ellos, y de forma muy estrecha, trabaja la Unidad de Referencia de la Hipoacusia Infantil del Hospital de Sant Joan de Déu. Se reúnen periódicamente para analizar cada niño, y garantizar un correcto seguimiento. Tanto la Dra. M. Antonio Claveria como el Dr. Jesús Rodríguez se sienten orgullosos de poder decir que "este modelo de cooperación público entre educación y salud es totalmente único en el mundo". Y es fácil imaginar el nivel de resultados que esto aporta a la salud auditiva de los jóvenes niños catalanes.

Los tratamientos, siempre adaptados a la necesidad del niño

La unidad siempre busca el mejor tratamiento para cada niño y para cada caso. De manera que no sólo hace la colocación de implantes sino que elabora los diagnósticos y aplica la mejor solución. De hecho, hay que tener presente que a la Unidad no sólo llegan bebés, se diagnostican y tratan niños que han sido diagnosticados de más mayores, o que sufren una hipoacusia por una infección o por otras causas.

En el caso que el niño no tenga una sordera grave para ser tratada con un implante coclear desde la Unidad se prescribe la prótesis auditiva adecuada (como si habláramos de hacer unas gafas, adaptadas en función de la falta de visión) y se coordina el trabajo de manera interdisciplinaria con el CREDA fundamentalmente por mediación de la estimulación acústica y (re)habilitación del lenguaje. En caso de pérdidas auditivas debidas al mal funcionamiento del oído externo y/o del oído medio con un buen funcionamiento del oído interno los especialistas del centro colocan un sistema vibratorio aprovechando la capacidad de transmisión del sonido de los huesos, lo que se conoce como sistema ósteo-integrado. En este caso se utiliza la capacidad de transmisión del sonido de los huesos. En algunos casos están indicados los implantes del oído medio. Los implantes del oído medio constan de una parte externa con un micrófono, un amplificador y un procesador de la voz. El implante interno consta de un vibrador que

se conecta y se adapta a la cadena de pequeños huesos del oído medio o bien en su defecto a la ventana redonda. La cadena de huesos se mueve por la vibración y de esta manera transmite el sonido de fuera hacia dentro.

Los implantes cocleares, garantizados a todos los niños que los necesiten

El implante coclear es, seguramente, la mejor solución para una hipoacusia congénita grave. De hecho, desde la Unidad, cuando detectamos un bebé con hipoacusia profunda bilateral lo preparan para el implante coclear antes del año. De hecho, mirando las estadísticas, en Catalunya nacen cada año 80.000 niños, de estos unos 80 sufrirán hipoacusia profunda, y de estos uno 80% necesitará un implante coclear. Desde la Unidad de Referencia de la Hipoacusia Infantil del Hospital de Sant Joan de Déu, se asegura que todos los niños de Catalunya que necesiten un implante coclear, lo tendrán.

Este dispositivo, que ha demostrado ampliamente su eficacia, consiste en un aparato electrónico de adaptación quirúrgica, que transforma los señales acústicos en eléctricos que estimulan el nervio auditivo. La parte interna consta de un electrodo que se coloca dentro del caracol del oído.

Es una cirugía muy segura, si se hace con un equipo de profesionales adecuado y con experiencia. De hecho, las complicaciones están actualmente por debajo del 1% y están vinculadas al riesgo de poder llegar a tocar el nervio fa-

cial, o a sufrir algunos sangrados importantes dado que se trabaja cerca de vasos sanguíneos clave como la arteria carótida.

Es preciso destacar también que la Unidad de Referencia de la Hipoacusia Infantil del Hospital de Sant Joan de Déu realiza también la psicoprofilaxis con los niños y las familias que han de pasar por una cirugía, conjuntamente con los profesionales del CREDA. De esta manera preparan al niño y a la familia, informando, dando herramientas que les serán

Así pues, desde que entra un nuevo paciente a la Unidad se le hace el diagnóstico, todo el tratamiento y seguimiento hasta los 18 años. Cuando estos chicos y chicas llegan a la mayoría de edad, por un acuerdo de colaboración entre el Hospital de Sant Joan de Déu y el Hospital de Sant Pau, los pacientes pasan a ser tratados en este último centro. La transición, pero, se hace con acompañamiento, ya que a la primera visita en el Hospital de Sant Pau, el paciente lleva en mano toda la información clínica detalla-

do hacen actividades como ir a la playa o a la piscina, a pesar de que se están estudiando herramientas para poder nadar y bañarse con el implante y de hecho ya se han comercializado algunas en algunos países. En algunos casos, será necesario poner especial atención a aquellos niños que pueden sentirse muy desprotegidos cuando no pueden escuchar, y tranquilizarlos. Por esto, la investigación sobre la hipoacusia está trabajando en el campo de los implantes, además de en otros, para poder mejorar los actuales aparatos electrónicos y disponer en el futuro, no muy lejano, de sistemas autorecargables.

Desde la Unidad de Referencia de la Hipoacusia se garantiza que todos los niños que necesitan un implante coclear lo tendrán



Una generación que tendrá graves problemas auditivos

Hablando de las generaciones futuras, tanto la Dra. M. Antonia Claveria como el Dr. Jesús Rodríguez se muestran preocupados por la constante exposición de los jóvenes a la contaminación acústica. Independientemente de la que podemos vivir en las grandes ciudades, ellos destacan que “los jóvenes de hoy escuchan la música muy alta y lo hacen directamente sobre el oído con los auriculares. Eso les hace perder células neurosensoriales que ya no recuperarán, y que les producirán problemas auditivos graves antes de hora”. Por esto dicen que es preciso hacer una amplia educación y prevención desde las instituciones públicas con tal de concienciar a la población del peligro de una exposición prolongada a una elevada contaminación acústica, que situaríamos por encima de los 85 decibelios. ■

útiles y haciendo asimilar bien el porqué de toda la intervención y que pasos supone. También acostumbra a promover encuentros entre familias que ya han pasado por el proceso de la intervención y aquellas que lo tienen que hacer en el futuro. Todo esto asegura que los padres y los niños que han de ser intervenidos lo hacen con más tranquilidad. Además, el Centre d'Implants Auditius de la Unidad ofrece a todos sus pacientes y familias, un teléfono de contacto disponible las 24 horas del día todos los días del año.

da desde la primera visita, a fin de conseguir un buen enlace profesional. En casos precisos el especialista otorrinolaringólogo de Sant Joan de Déu informa personalmente con antelación a su homónimo y futuro responsable de Sant Pau.

Uno de los pequeños problemas que presentan actualmente los implantes, sean cocleares o del oído medio es que van con batería y se tienen que recargar. Igualmente, como son aparatos electrónicos, no pueden estar en contacto con el agua y, por tanto, los niños se los han de sacar cuan-

Cuando aprender es subir la montaña más alta

De la mano de la doctora Anna Sans, especialista en pediatría y neurología pediátrica, PAIDHOS hace un recorrido por los principales trastornos del aprendizaje (TA). Detrás de estos problemas a menudo hay frases de la vida cotidiana que todos hemos escuchado alguna vez dirigidas a un niño: “no te esfuerzas”, “para de moverte de esta manera”, “¡siempre estás en las nubes!”...

**El Instituto
Pediátrico SJD
ofrece el
diagnóstico,
tratamiento y
orientación escolar
de los niños
con problemas
escolares**

La doctora Sans nos relata las dificultades de unos chicos y chicas que, aún siendo inteligentes, no acaban de sacar buenos resultados académicos. Un camino difícil porque hace que los primeros años de vida comprometan el desarrollo personal y social del paciente, si no se hace un buen diagnóstico a tiempo y se toman medidas adecuadas.

La doctora Anna Sans es especialista en pediatría y neurología pediátrica. Coordina la Unidad de Trastornos del Aprendizaje (UTAE) de Sant Joan de Déu, de tipo interdisciplinar y de una gran experiencia en el contexto catalán y español, con más de 850 primeras visitas cada año. También realiza diferentes actividades docentes a lo largo del año, así como investiga en su campo específico. Su tarea divulgativa es importante, ya que regularmente participa en programas de radio y televisión, y publica

artículos en prensa, siempre bajo la bandera que el sistema educativo tendría que contemplar las necesidades de todos los niños y niñas que presentan unas necesidades educativas especiales. Es por este motivo que los informes de asistencia de la UTAE siempre incluyen recomendaciones para los centros escolares. Pero sus primeras palabras son para las familias afectadas. Dice que a menudo “no se les hace suficiente caso”, mientras dan vueltas y más vueltas intentando encontrar apoyo y atención para sus hijos e hijas. En este punto conviene recordar todo el camino que han hecho muchas asociaciones de afectados, algunas con más de 25 años de trabajo como la Associació Catalana de la Dislèxia.

L'Anna Sans explica con satisfacción que pronto entraran en vigor unos protocolos para niños y niñas con diferentes TA. De esta manera todos los niños y

niñas con estos trastornos serán atendidos en las escuelas públicas de forma adecuadas y homogénea. Por todo ello, la visión que transmite el equipo de la UTAE es optimista, con muchas metas todavía por conquistar, y muy convencidos en que “no conviene separar estos niños en el aula, sino ofrecerles aquellas adaptaciones que necesiten para poder avanzar como el resto de alumnos.

En la introducción a su libro “¿Por qué me cuesta tanto aprender?”, la doctora Sans explica que el aprendizaje es la función más trascendente del cerebro humano, y esta capacidad nos distingue de otros seres vivos. A la hora de hacer frente a los trastornos de aprendizaje, esta especialista explica que hay avances que lentamente se van incorporando, y que conviene seguir trabajando en la reeducación de los niños que necesitan ayuda así como en



los recursos farmacológicos que la comunidad médica tiene a su disposición. En el libro, además, la doctora explica que escribió la obra para ayudar a la formación de las personas interesadas (padres, maestros, pediatras), compartiendo el conocimiento adquirido después de años de trabajo en el campo del desarrollo neurológico del niño y de los trastornos del aprendizaje. Prueba de este conocimiento son sus palabras: “muchas veces sólo viendo el expediente académico de un alumno se puede entender lo que está pasando”.



La dislexia

La dislexia o dificultad específica para la lectura, hace que un niño con todas las capacidades y una escolarización normal no pueda aprender a leer de una forma fluida, y tendrá que vivir con ello a lo largo de toda su vida. Es el trastorno de aprendizaje más frecuente. A menudo estos niños cambian letras de lugar, invierten sílabas y deducen o inventan las palabras para ir más rápido. La dislexia tiene una gran carga hereditaria, el 40% de los hermanos y entre un 30 y 40% de los padres de un niño disléxico también tienen el trastorno. Se calcula que en cada aula de las escuelas catalanas o españolas podría haber 2-3 niños con el problema (clase de 25 alumnos de media). La principal dificultad del disléxico es el proceso de lectura, y la descodificación fonológica. Pero es preciso remarcar: el nivel de inteligencia no tiene nada que ver con este problema. El cerebro de una persona disléxica tiene una disfunción en el hemisferio izquierdo, donde radican las funciones del lenguaje, y esto se ha ido definiendo gracias a

las técnicas de neuroimagen funcional. Puede pasar que, una vez el alumno avanza en su trayectoria escolar, aparezcan dificultades con las matemáticas, con las tablas de multiplicar, por ejemplo, o mala comprensión en la lectura de los enunciados de problemas matemáticos, de forma que otras áreas del curriculum académico, más allá de las lenguas, se pueden ver comprometidas.

Para ayudar a las personas disléxicas, especialmente en las primeras etapas de la vida, es preciso que todo su entorno esté al corriente de la situación, y conviene hacer el correspondiente seguimiento y tratamiento individualizado, basado en la reeducación y adaptaciones escolares. La reeducación se tiene que hacer por fases, paso a paso, y con mucha constancia y persistencia; pero es preciso tener presente que los minutos dedicados en casa a la lectura, han de ser agradables para el niño, y no afrontándolo como un deber pesado o una obligación desagradable. Las acomodaciones consisten en poner al alcance del niño o niña aquellas facilidades escolares que le permitan avanzar en sus aprendizajes.

Antes de llevar a cabo un programa de reeducación deben tenerse en cuenta las características del niño y su familia. Un aspecto importante es la edad. Por debajo de los 10 años la reeducación pretende mejorar el déficit cognitivo de base aprovechando la capacidad de plasticidad que tiene el cerebro del niño en edades precoces. A partir de esta edad el objetivo es dar herramientas y estrategias al niño para compensar las dificultades. En la UTAE solemos recomendar un profesor

El rendimiento escolar puede mejorar si se toman medidas y la escuela colabora activamente

Los trastornos del aprendizaje están claramente infradiagnosticados



El fracaso escolar en todo nuestro entorno es muy elevado y preocupante

de refuerzo en casa previamente asesorado por el especialista. Si los niños se detectan y reciben la ayuda necesaria desde los primeros cursos de primaria, a menudo el proceso acaba bien, y explica la doctora Sans que cada año reciben mensajes de sus antiguos pacientes explicando que ya han pasado la selectividad, y dan detalles de los planes de futuro que tiene para la universidad.

Muchos expertos coinciden que si los trastornos de aprendizaje se encaran de forma correcta, las cifras de fracaso escolar en nuestro país disminuirían considerablemente ya que, en palabras de la doctora Sans “son alarmantes y preocupantes, sobretudo si se comparan con las de otros países”.

El desconocimiento ha hecho crecer algunas informaciones erróneas alrededor de este trastorno. La doctora Sans explica en su libro que es preciso eliminar algunos tópicos al respecto. De manera sintética se puede afirmar que: la dislexia no tiene nada que ver con la genialidad, ni la excelencia intelectual. Además, el hecho de orien-

tarnos mal en el espacio no supone padecerla, ni tampoco tiene que ver con problemas oculares o de agudeza visual. Y la llamada “lateralidad cruzada”, que en algunos entornos se había aducido como posible causa y que es un término que actualmente se conoce que no existe como entidad clínica. Tener la dominancia no homogénea entre el pie, la mano y el ojo es una variante de la normalidad y no predispone ni es la causa de ninguna dificultad para el aprendizaje.

El TDAH

En el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad los niños tienen dificultades para aprender a controlar su conducta. Es un trastorno que se puede expresar con gran impulsividad, movimiento en exceso y tendencia a la distracción. Aparece tanto con hiperactividad como sin (TDAH o bien TDA). Además, el TDAH supone que a la criatura le cueste concentrarse así como acabar los trabajos. El origen del trastorno es de tipo neurobiológico. Es un tras-

torno complejo pero desgraciadamente, personas sin formación específica lo cuestionan desde muy diferentes ámbitos. Los niños muy pequeños pueden mostrar rasgos que serían propios del trastorno por déficit de atención, es la persistencia en el tiempo de los problemas de conducta, a pesar de unas pautas educativas correctas, los indicadores que nos encontramos delante de un trastorno. En el conjunto de población en edad escolar se calcula que entre un 5 y un 8% de personas pueden tener este trastorno, aunque desciende mucho en edad adulta, persistiendo los síntomas en un porcentaje de hombres y mujeres.

Se han asociado diferentes factores al hecho de sufrir un trastorno como el TDAH. Entre estos, un embarazo con consumo de alcohol y/o tabaco, y igualmente, entre los bebés que nacen prematuramente así como los que lo hacen con bajo peso, parece que el riesgo es más alto. Las funciones ejecutivas de nuestro cerebro son las más comprometidas en el TDAH. Esta maquinaria cerebral es la que hace

que seamos capaces de tomar decisiones, planificar y desarrollar una conducta social adecuada. A menudo en el niño afectado por TDAH lo que encontramos es una imposibilidad de aplazar las gratificaciones. Si quisiéramos establecer los tipos de trastorno podríamos decir que los hay con tres rostros diferentes: aquel en el que predomina la hiperactividad e impulsividad, el de tipo inatento, y aquel que se presenta combinado. Anticipar requerimientos que le haremos al niño, y mantenerlo informado de aquello que se espera de él en todo momento puede ayudar en la gestión cotidiana del trastorno. Hay que tener presente, tal como insiste la neuropediatra Anna Sans que “estos no son niños problemáticos, sino personas que tienen un problema y a las que hay que ayudar”. Además, los tratamientos farmacológicos han mostrado que son útiles para los niños afectados administrando un fármaco estimulante que, paradójicamente, en los chicos y chicas con TDAH actúa como regulador de la actividad motriz y los hace centrar la atención, dando normalidad a sus rutinas diarias. Se trata de fármacos muy seguros y que, en general, se toleran bien.

Trastornos de aprendizaje no verbal TANV

Es un trastorno del aprendizaje muy debatido y no del todo consensuado dentro de la comunidad científica. Por decirlo de manera sintética, los niños con TANV tienen trastornos con el grafismo, a la hora de hacer un puzzle, problemas de orientación en el espa-

cio, pero curiosamente, son muy hábiles con el lenguaje formal y la oratoria. Es frecuente que algunos maestros se quejen que los trabajos que realizan en clase están mal presentados, que sean poco diestros al copiar en la pizarra o al colocar los números en una operación matemática. Los niños con TANV encuentran especialmente complicado llevar a cabo las relaciones sociales básicas en nuestro entorno, especialmente porque descodifican con dificultad el lenguaje no verbal y los códigos de relación interpersonal. Es frecuente que sus relaciones con adultos sean más exitosas, ya que se les valora mucho su expresión verbal y elocuencia. Entre estas personas suelen aparecer trastornos afectivos y de ansiedad, y se sienten poco cómodos en situaciones de conflicto. En bastantes casos es bastante difícil poner los límites entre este trastorno y los trastornos del espectro del autismo.

La discalculia

Otro de los trastornos descritos con gran precisión en el libro “¿Por qué me cuesta tanto aprender?”, editado por Sant Joan de Déu y edebé editors, es la discalculia, que se manifiesta en un bajo rendimiento en matemáticas y cálculo. Se discute si se trata de una rama o manifestación parcial de otros trastornos o no. Lo que resulta evidente es que en algunas personas, de manera innata, hay una dificultad clara para procesar números, resolver problemas y ejecutar el cálculo aritmético. Si no progresa, este niño notará que tiene menos autonomía para enfrentar retos de la vida ordinaria, y

su aprendizaje quedará ralentizado. Se habla de una prevalencia de discalculia del 1-2% de la población escolar que, como la mayoría de estos trastornos tiene un importante componente genético como demuestran estudios en gemelos. Es preciso recordar que en la asimilación de las operaciones matemáticas intervienen un sistema de símbolos, todo ello se lleva a cabo en unos años muy determinados de la infancia, el momento vital clave para fijar este tipo de conocimiento. Hay diferentes intervenciones reeducadoras ante este problema, que, de nuevo, necesita un diagnóstico afinado y rápido.

La disfasia o TDL

El trastorno del desarrollo del lenguaje (TDL) se da en niños con una buena capacidad auditiva, una función cognitiva suficiente y que haya sido o esté expuesto al lenguaje (sentir, hablar, poder expresarse...). Según explican los especialistas de la UTAE, cerca del 15% de niños presentan alteraciones en el habla o el lenguaje que se solucionaran de forma espontánea con el tiempo. Pero un 2-3% de niños tienen una alteración persistente del lenguaje que puede repercutir en sus relaciones y aprendizajes escolares. Cuando hay una elevada discrepancia entre las funciones cognitivas que tiene el niño y su nivel de lenguaje es cuando se suele diagnosticar este TDL. A veces encontramos niños que este problema les comporta baja autoestima y trastornos afectivos. El papel de la escuela es clave, para apoyar todas las acciones de reeducación que se realicen. La variabilidad entre niños es muy alta, y el pronóstico de-

Las familias con niños que tienen trastornos de aprendizaje han sufrido muchos años el “ir de un sitio al otro sin solución”

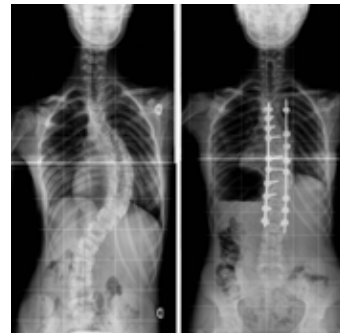
Hacer que todo esté en su sitio

El Dr. Norbert Ventura, responsable de patología de la columna vertebral pediátrica del Hospital, integra un equipo multidisciplinario que incluye no sólo cirujanos ortopedas sino también neumólogos, neurofisiólogos, neurocirujanos rehabilitadores y enfermeras que trabajan conjuntamente con la finalidad de mejorar la calidad de vida de los niños afectados de patología de raquis.

La escoliosis és una deformidad que afecta al raquis en crecimiento

La escoliosis es una enfermedad que afecta al raquis en crecimiento y que a pesar que incluye diferentes tipos dependiendo de la patología de base (idiopática, congénita, neuromuscular y sindrómica), desde el punto de vista práctico se divide en dos grupos claramente definidos: aquellas curvas que se inician antes de los 5 años de edad llamadas “curvas de inicio precoz” y aquellas curvas que aparecen después de los 5 años de edad “escoliosis de inicio tardío”. Esta división con respecto a la edad está en relación al desarrollo del sistema pulmonar y del crecimiento torácico. El pulmón crece aumentando el número de alveolos hasta los 8 años de edad y el 80% del diámetro frontal del tórax del adulto se consigue a los 4 años de edad, el pulmón y el tórax maduran muy rápidamente en el niño motivo por el cual la escoliosis de inicio precoz puede provocar alteraciones en el desarrollo pulmonar que en casos extremos puede llegar a lo que llama Síndrome de insuficien-

cia torácica (incapacidad del tórax para permitir un crecimiento o una función pulmonar normal). Las escoliosis de inicio tardío no provocarán alteraciones significativas de la función respiratoria excepto en casos muy severos de deformidad por encima de los 80-90°.



Las escoliosis idiopáticas, las más numerosas en nuestro ámbito, acostumbran a empezar con la pubertad. Clínicamente se manifiestan por una curva lateral, una asimetría de espaldas y por la prominencia de las costillas del hemitórax de la convexidad de la curva. Si bien su origen es desconocido hay un componente

familiar o hereditario que puede llegar al 18-20%. El tratamiento de las escoliosis idiopáticas varía desde la observación, en curvas por debajo de los 25°, a cotillas actualmente de uso nocturno, o cirugías cuando la curva no se puede controlar por medios ortopédicos. El tratamiento quirúrgico consiste en la corrección de la curva mediante el uso de implantes vertebrales, que conectados a unas barras, permiten mejorar la deformidad. La finalidad no es sólo la corrección, sino también conseguir una fusión vertebral sólida mediante injerto óseo.

Un concepto que se ha ido desarrollando en los últimos 15 años es que el crecimiento de la columna torácica tiene que ser respetado en niños de corta edad (menos de 8 años). En el pasado, era habitual hacer una fusión vertebral buscando una corrección o freno de la escoliosis, pero sin pensar en el efecto no deseado que se producía sobre el crecimiento de la caja torácica.

Pioneros en España

En el Hospital Sant Joan de Déu hace unos 10 años que se iniciaron las técnicas de corrección de la escoliosis infantil sin fusión vertebral: barras de crecimiento, distractores torácicos. La finalidad de estas técnicas es corregir la deformidad, mantener un volumen torácico óptimo y respetar el crecimiento de la columna torácica.

Los distractores torácicos (VEPTR) conectan las costillas proximales del tórax con la columna vertebral y mediante una toracoplastia de obertura aumentan el volumen torácico. Ambas técnicas requieren un alargamiento de las instrumentaciones cada 6-8 meses para adaptar la longitud del implante al crecimiento de la columna vertebral. Actualmente se están desarrollando técnicas sin fusión vertebral que, mediante barras magnéticas, pueden alargarse vía ambulatoria, con más confort para los niños.

Un equipo muy bien articulado

Para cumplir todas las necesidades de los pequeños pacientes, el Hospital ha reunido un equipo donde, además de la cirugía que encabeza el Dr. Ventura, tienen un papel muy importante los encargados de la anestesia pediátrica y quirófano, la enfermería –que es clave en la fase postoperatoria–, las responsables de cirugía ortopédica de columna –doctoras Anna Ey y Imma Vilalta–, así como la rehabilitación. Sería necesario pararse en el rol que le toca jugar a la neurofisióloga Itziar Alonso, que registra durante la cirugía los potenciales evocados motores para prever un posible daño medular.

Y por lo que hace a la neumología, una disciplina que también es protagonista en el tratamiento de las escoliosis infantiles, El Dr. Martí Pons ha hecho posible que el postoperatorio de estos



enfermos comporte las mínimas complicaciones respiratorias posibles. Las técnicas de asistencia respiratoria no invasivas (BIPAP) tanto en el preoperatorio como en el postoperatorio inmediato, han cambiado radicalmente las cirugías en este tipo de pacientes. Este es un buen ejemplo de como los años de experiencia con pacientes de escoliosis en Sant Joan de Déu están dejando un patrimonio de conocimiento y mejoras del que, además, se puede beneficiar toda la comunidad médico-pediátrica, y miles de niños y niñas. ■

El Hospital es pionero en la aplicación de técnicas correctivas de alta eficacia

Como indica el Dr. Ventura, hay dos tipos de escoliosis, la idiopática, de la que no se conoce la causa y es, por otro lado, la más frecuente, sobretudo en niñas, y la que es de causa conocida, normalmente de origen neurológico, sindrómico o congénito para malformaciones vertebrales.

En la idiopática, se ha de tener en cuenta los grados de curva y la evolución de la misma, a banda de otros factores. Puede pasar que al principio el niño sólo presente una actitud escoliótica, con un valor angular de menos de 10°. En este caso, se aplica un programa de ejercicios de corrección postural, y se sigue un control regular. En caso que aumente la curva y llegue entre los 25°-30° se puede poner una cotilla para mirar de frenar la evolución de la escoliosis. Cuando la escoliosis tiene una localización dorsal, puede afectar la función respiratoria, en este caso también se le enseñaran al niño o niña ejercicios respiratorios, a parte de controlar esta función pulmonar cada 6 meses. En caso que la escoliosis siga progresando, hasta llegar cerca de los 50°, el tratamiento indicado será la cirugía.

será En el caso de la escoliosis de causa conocida, principalmente la de origen neurológico, la intervención de rehabilitación será diferente. Desde la rehabilitación se controlan los niños y niñas que sufren una enfermedad neurológica o neuromuscular. En las visitas habituales que hace el médico rehabilitador se controla la columna vertebral y cuando se detecta que se inicia una escoliosis será preciso observar la progresividad de ésta. Entonces se intensifica el manejo respiratorio con las pruebas funcionales y fisioterapia respiratoria. Si el niño o niña es muy hipotónico y la escoliosis le dificulta la sedestación, se le puede prescribir un corsé, como es el caso de los niños con atrofia muscular espinal. No obstante esto no suele impedir que la escoliosis siga progresando y al final se tenga que realizar intervención quirúrgica. En estas circunstancias, es muy importante tener el paciente bien preparado desde el punto de vista respiratorio, con un buen aprendizaje de fisioterapia respiratoria.

Tenemos en el Hospital un protocolo pre y postquirúrgico que consensuamos el Servicio de COT/Neumología y el Servicio de Rehabilitación. Por parte de Rehabilitación lo que se intenta es preparar el niño o la niña para el aprendizaje de técnicas respiratorias, porque si en el postoperatorio hay algún problema ya sepan hacerlo. Después de la intervención estos niños tienen una disminución de la fuerza de los músculos del cuello y les cuesta más aguantar la cabeza, también tienen una postura diferente porque se les ha enderezado y alargado la columna. Por tanto otra de las cosas que hemos de hacer el equipo de rehabilitación es valorar estos trastornos, y realizar los cambios necesarios para que la sedestación sea correcta, el niño este confortable y no tenga dolor.

Dra. Anna Febrer Rotger. Servicio de Rehabilitación y M. Física

Más allá de la atención clínica a los niños con enfermedades inflamatorias intestinales

El año 2010 el Hospital Sant Joan de Déu creó una unidad que ofrece una atención integral y multidisciplinaria a los niños que sufren una enfermedad inflamatoria intestinal. se trata de una patología causada por una inflamación crónica en el intestino que provoca, entre otros síntomas, dolores abdominales, diarrea, rectorragia y pérdida de peso.

Conviene tener presente el estado anímico, nutricional, y el entorno social del niño que tratamos

Aunque el número de niños que sufren una enfermedad inflamatoria intestinal como es la enfermedad de Crohn o colitis ulcerosa aún es bajo –al año se diagnostican tres casos por cada 100.000 menores de 18 años en España- los que la sufren requieren controles médicos periódicos, ingresan en el Hospital con cierta frecuencia y han de recibir un tratamiento farmacológico de por vida. En el servicio de gastroenterología del Hospital una de cada cinco visitas que atienden los profesionales son de niños afectados por una enfermedad inflamatoria intestinal. Actualmente se atienden un total de 150.

La unidad pretende facilitar a estos pacientes una atención integral que va más allá de abordar los aspectos puramente médicos y que incluye también los nutri-

cionales, psicológicos, sociales y familiares. Por esto, el equipo que integra esta unidad está formado por profesionales de diferentes disciplinas: gastroenterólogos, dietistas, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales.

Los profesionales de esta unidad ofrecen a los pacientes una atención continuada que permita actuar lo antes posible cuando se manifiestan los primeros indicios de un brote para, de esta manera, evitar que vaya a más. Los pacientes disponen de un teléfono al que pueden llamar durante toda la jornada –de las 8 de la mañana hasta las 16 horas- y hablar con un profesional. Si el caso lo requiere, este paciente puede ser visitado el mismo día ya que siempre hay un profesional de la Unidad para atender estas urgencias.

Pero la atención de estos pacientes, va más allá de la puramente asistencial y clínica. “El diagnóstico de esta enfermedad supone una importante carga emocional, física y psicológica tanto para el niño como para su familia. Por esto, cuando diagnosticamos una enfermedad inflamatoria intestinal a un niño, a parte de prescribirle el tratamiento más adecuado le ponemos en contacto con otro paciente que haya pasado por la misma experiencia. El encuentro siempre es positivo porque permite ver al niño al que se acaba de diagnosticar la enfermedad que puede hacer una vida totalmente normal”, señala Javier Martín de Carpi, gastroenterólogo y coordinador de la Unidad. Así mismo, esta unidad organiza periódicamente jornadas informativas para los pacientes y sus



El equipo de la Unidad para el Cuidado Integral de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal Pediátrica está integrado por profesionales de múltiples disciplinas. En concreto, forman parte de él los gastroenterólogos Javier Martín de Carpi, Vicente Varea, Víctor Vila y Sergio Pinillos; la enfermera especializada Adela Márquez; las dietistas Alejandra Gutiérrez y Natalia Egea; el psiquiatra Sabel Gabaldón; la psicóloga María Ángeles Mairena; la trabajadora social María Ángeles Claramontes; el cirujano pediátrico Xavier Tarrado y la radióloga Lucía Ríaza.

familias, en las que se abordan los diferentes aspectos de la enfermedad.

“A menudo la posibilidad de sufrir un brote repentino frena a estos niños y sus familias a marchar de vacaciones lejos de casa o, simplemente limita su actividad diaria” añade el Dr. Martín de Carpi. Para que los niños aprendan a ser autónomos, a saber manejar su enfermedad y ganen seguridad, los profesio-

nales de la Unidad impulsaron el año 2010 la primera Aula de la Naturaleza. Un grupo de pacientes conviven durante una semana en unas colonias donde alternan sesiones formativas sobre la enfermedad –como pueden identificar los primeros síntomas de un brote, que han de hacer cuando se producen, como pueden prevenirlos- con la práctica de diversos deportes como piragüismo o hípica.

Los pacientes se hacen mayores y llega el momento de la derivación a un hospital de adultos. Un profesional de la unidad los guía en este proceso para que el cambio sea lo menos traumático posible y los acompaña a la primera visita al que será su nuevo hospital, dentro del programa de transición desarrollado hace años con el Hospital Clínico de Barcelona. ■

Formación para avanzar en el diagnóstico precoz

El diagnóstico precoz de la enfermedad inflamatoria intestinal “es clave porque nos permite tratar y controlar la patología lo más rápido posible y reducir el impacto que puede tener en el desarrollo del menor. “Lo más frecuente es que cuando un niño sufre un brote de diarreas y vómitos, los médicos de urgencias piensen que se trata de un episodio de gastroenteritis y le den el tratamiento pertinente. Como el niño se recupera, sus padres no lo llevan al pediatra hasta que vuelve a sufrir un nuevo brote y esto dificulta y retarda el diagnóstico”, indica el Dr. Martín de Carpi.

Con este objetivo la Unidad para el Cuidado Integral de la enfermedad Inflamatoria Intestinal Pediátrica organiza cursos de formación dirigidos a gastroenterólogos, pediatras y médicos de primaria de todo el territorio nacional.

Como en el vientre de la madre

El servicio de neonatología del Hospital Sant Joan de Déu es referente en toda Catalunya en la atención a los bebés nacidos prematuramente. Los profesionales del servicio aplican un protocolo de actuación que busca reproducir en la medida de lo posible todas las condiciones que vive el bebé en el vientre de la madre con el objetivo de mejorar su supervivencia y evitar que sufran secuelas derivadas de su nacimiento prematuro a lo largo de su vida.

El Hospital Sant Joan de Déu atiende cada año más un centenar de bebés prematuros nacidos con menos de 1.500 gramos de peso

La cantidad de bebés nacidos prematuramente ha aumentado en las últimas décadas -7 de cada 100 bebés- y la supervivencia, también. Los avances en la medicina han permitido que un porcentaje significativo de los prematuros más extremos -nacidos por debajo de las 29 semanas de gestación y/o de menos de 1.000 gramos de peso- sobrevivan aunque en algunos casos con secuelas.

Los cuidados que reciben estos niños en sus primeras horas son claves. El neonato prematuro extremo es un paciente extrema-

damente vulnerable y que requiere de cuidados muy especiales porque cuando vienen al mundo sus órganos, aunque formados, se han de acabar de desarrollar y madurar. Los pulmones a menudo son muy inmaduros y por esto a menudo los bebés prematuros padecen problemas respiratorios y requieren de respiración mecánica durante sus primeros días de vida. Tampoco tienen capacidad de succión y, por tanto, no saben mamar. En un principio son alimentados por vía parenteral, con suero que lleva todos los nutrientes, y en

El pasado mes de enero, expertos de todo el mundo en obstetricia y neonatología se reunieron en Barcelona en el marco de unas jornadas sobre la **prematuridad extrema** lideradas a nivel científico por los servicios de obstetricia / ginecología y neonatología de nuestro Hospital, y organizadas por B-Debate, iniciativa de Biocat y l'Obra Social la Caixa, con la colaboración de Marc of Dime-Prematurity Research Center de la School of Medicine de la Universidad de Stanford. Durante la jornada, los expertos debatieron cómo pueden reducir el número de nacimientos prematuros y cómo pueden mejorar el tratamiento de los bebés que nacen prematuramente para evitar o reducir las complicaciones de salud a largo plazo.



cuanto es posible se les comienza a suministrar leche materna a través de una sonda gástrica.

El Servicio de neonatología del Hospital Sant Joan de Déu, que atiende cada año más de un centenar de bebés prematuros nacidos con menos de 1.500 gramos de peso, está trabajando en un protocolo de actuación muy específico para atender estos bebés en sus primeras 72 horas de vida, que son las más claves. Además de los cuidados médicos y enfermeras se hace todo lo posible para evitar el estrés que este nacimiento comporta al pequeño. “Se trata de una serie de actuaciones que buscan reproducir en la medida de lo posible todas las condiciones que vive el bebé en el vientre de su madre”, explica la Dra. Anna Riverola, una de las doctoras del servicio. Estas actuaciones pasan por colocar el niño en posición fetal con la ayuda de un nido que las enfermeras hacen con un pañuelo de la madre impregnado con el olor materno y eliminar o rebajar los ruidos de la sala donde está ingresado el bebé. También se regula el control de la luz en este espacio, se mira de reducir al máximo el número de veces que se manipula al bebé, etc.

Los profesionales del servicio de neonatología se han formado y han comenzado a



aplicar al servicio el programa NIDCAP (Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program). “Para cuidar de ellos también los hemos de entender, hemos de ser capaces de interpretar su lenguaje no verbal porque los bebés muy prematuros no pueden manifestar su malestar con el llanto. No saben llorar –no adquieren esta capacidad hasta la semana 30– y se manifiestan a través de otras señales de carácter motor, de estado y autonómico que nos pueden pasar desapercibidos porque son muy sutiles y difíciles de interpretar –como por ejemplo que tenga la mano cerca de la boca– pero que tienen una importancia cla-

ve para interpretar sus necesidades”, señala Riverola para explicar que aporta el programa NIDCAP. Este proyecto centra su atención en el niño y su familia, y plantea una metodología sistemática de observación del bebé con tal de interpretar el comportamiento de los bebés prematuros. “Esta observación nos permite saber cuando el bebé está sufriendo, cuando alguna cosa le molesta o no, qué le gusta, como se tranquiliza... Y esta información nos resulta muy útil para decidir cómo intervenimos y cuando intervenimos, y también resulta fundamental para fomentar el “diálogo” entre el bebé y sus padres.”, concluye Riverola. ■

Los profesionales disponen de un protocolo de atención a estos bebés en sus primeras 72 horas de vida, que son las más claves

También aplican el NIDCAP, una metodología sistemática de observación del bebé que les permita interpretar su lenguaje no verbal

Las semanas de gestación clave para la supervivencia

La supervivencia de los bebés nacidos prematuramente y el riesgo que padezcan a lo largo de su vida secuelas derivadas de su prematuridad depende de la semana de gestación en que vienen al mundo. Cada semana que pasa hace que las posibilidades de supervivencia se multipliquen y que el riesgo de sufran secuelas se reduce considerablemente. Así, el porcentaje de supervivencia en el caso de los niños nacidos antes de la semana 23 de gestación es muy bajo; la mitad de los niños nacidos a partir de la semana 24 no sufrirá ningún problema de salud y, si nacen cinco semanas más tarde, en la semana 28, este porcentaje subirá al 80%.

Primera unidad de ensayos clínicos centrada en pediatría

Desde hace poco más de un año el Hospital Sant Joan de Déu tiene en marcha la Unidad de Investigación Clínica, una iniciativa centrada en los ensayos clínicos pediátricos, pionera en el Estado español y que en palabras de su coordinadora Joana Claverol, “responde a la necesidad de ser un hospital de referencia, no sólo a nivel asistencial, sino también en investigación”. La Unidad pretende facilitar la labor de los investigadores y de los laboratorios y empresas que necesiten hacer ensayos para evaluar la eficacia de un fármaco o dispositivo en la población pediátrica.

Investigadores formados en diferentes áreas pediátricas integran la unidad

De hecho, la Unidad, que se creó con una colaboración de Farmaindustria, cuenta con un espacio físico propio de apoyo a los investigadores, donde se centraliza toda la documentación, donde pueden pasar visita, donde hacen labor de investigación, y cuenta además con un equipo de profesionales que incluye las enfermeras de investigación Laura Solé, Palmira Santín, Cristina Llanos y Marisa Martín; la gestora económica, Rosa Morales, la coordinadora Joana Claverol, que ha cogido el relevo de Juan Vinent, que inició el proyecto y que actualmente es responsable de la parte de Farmacia, juntamente con Alba Murciano, de la gestión de los fármacos en investigación. Este equipo se encarga de hacer los trámites legales, económicos, asistenciales,

como la extracción y procesado de muestras, la administración y custodia de tratamientos y la coordinación con el laboratorio. En definitiva, tareas administrativas, burocráticas y de gestión de pacientes, entre otras.

La reciente regulación de los ensayos y estudios pediátricos

Hasta hace poco, se hacían pocos ensayos con niños, básicamente porque son más vulnerables y porque éticamente no era suficientemente aceptado. El año 2007, pero, la Unión Europea se dio cuenta que hacía falta regular de forma específica los ensayos con niños, ya que la extrapolación de datos de los adultos a los

menores no siempre es válida, y cualquier avance trascendente necesita un proceso de investigación biomédica previo.

Este fue el punto de partida de la Unidad, que además de ofrecer apoyo a los propios investigadores del Hospital, da ayuda a laboratorios y empresas promotoras de estudios clínicos para evaluar la eficacia de fármacos, productos o dispositivos sanitarios, complementos nutricionales, o incluso tecnología, como las TIC, en la población pediátrica.

La Unidad tiene en marcha actualmente 82 proyectos en pediatría, de los que 46 son ensayos clínicos y 36 estudios observacionales. El 95% de los ensayos clínicos son sobre medicamentos. De hecho, como que en muchos



Se dispone de espacios propios equipados, como un laboratorio, consultas y una zona de hospitalización

casos se ha de testar la farmacocinética de los fármacos, es decir, la concentración de este medicamento dentro del organismo después de la administración, a menudo requiere que el niño tenga que pasar unas horas en el hospital, por esto la Unidad dispone de habitaciones para visitas ambulatorias.

Las principales patologías en las que se están realizando ensayos clínicos en pediatría en el Hospital Sant Joan de Déu son oncología, enfermedades infecciosas, reumatología, -especialmente en artritis idiopática, una inflamación de las articulaciones bastante más prevalente de lo que se cree-. También se investiga en neurología, donde Joana Claverol destaca que: “hay muchas enfermedades neurodegenerativas y es bastante fácil convencer a los padres que participar en estos proyectos les puede aportar beneficios”.

A pesar de que pueda parecer lo contrario, la coordinadora de la unidad afirma que los padres acostumburan a ser muy buenos colaboradores y no se muestran nada reti-

centes a que sus hijos participen en ensayos: “investigamos enfermedades que no tienen mucha alternativa terapéutica, y por tanto, los padres están abiertos a participar”.

Incremento de la investigación

Desde el inicio de la actividad en la Unidad, se ha podido observar un incremento de la investigación dentro del Hospital, esto también es así, como señala Joana Claverol “porque es una labor proactiva, tenemos más visibilidad y nos seleccionan para diferentes proyectos”.

Justamente en este sentido, la Unidad se siente orgullosa de su capacidad de trabajo y del servicio que ofrece, lo cual se refleja en que a menudo sea seleccionada para participar en proyectos de investigación de promotores externos, donde principalmente se han de cumplir tres criterios: que haya suficientes pacientes, en este caso, niños, que haya unas instalaciones idóneas, y finalmente, que haya un equipo formado que ofrezca ex-

periencia y apoyo al investigador, que es sin duda la pieza clave para realizar la investigación.

Con todo, para Joana Claverol, está muy claro que el criterio para que la Unidad participe en proyectos externos o de investigadores de la casa “es siempre valorar el riesgo/beneficio”. Además recuerda: “tenemos un comité de investigación que valora los proyectos y a banda el comité de ética de investigación clínica pediátrica, el CEIC, formado por miembros de la Universidad, del Parc Sanitari, del Departamento de Farmacia del Hospital, del Departament de Salut, que tienen mucha experiencia en el campo de la pediatría y que valoran siempre cada uno de los proyectos donde podemos participar y que, por descontado, los tienen que aprobar para poderlos tirar adelante”.

La Unidad de Investigación Clínica supone un modelo de gestión que gana calidad y celeridad en la ejecución de ensayos, porque detrás hay un equipo de profesionales que se dedica exclusivamente a esta tarea. ■

El equipo de la Unidad se encarga de todas las gestiones necesarias para realizar los proyectos

La estimulación precoz, una oportunidad para los niños con problemas de desarrollo

La Unidad de Estimulación precoz del Hospital Sant Joan de Déu cumple 40 años de vida. Se trata de una unidad coordinada por la Dra. Pilar Poo y integrada por profesionales de neuropediatría, psicología, fisioterapia, logopedia y trabajo social que trabajan juntos con otros profesionales del Hospital para diagnosticar y abordar lo más pronto posible el trastorno en el desarrollo de los niños menores de seis años.

En la unidad de estimulación precoz se atienden niños de toda Catalunya y algunos de fuera con patologías graves, como parálisis cerebral, retraso psicomotor global, pluridiscapacidad, autismo, ataxia...

La unidad surge primero como un equipo de atención a niños con parálisis cerebral pero a lo largo de los años ha ido ampliando la atención a diferentes trastornos del desarrollo psicomotor. De la misma manera, su denominación ha ido cambiando, ya que en un principio se llamaba unidad de desarrollo psicomotor y actualmente unidad de estimulación precoz.

La Unidad de Estimulación precoz es referente en la atención de los trastornos de desarrollo en Catalunya. "Una de nuestras fortalezas –señala Pilar Poo, neuróloga y coordinadora de la unidad– es que podemos detectar y tratar los trastornos de desarrollo muy pronto porque atendemos los niños a pocas horas de nacer, en la misma unidad de neonatología

del Hospital y trabajamos codo con codo con los neonatólogos para prevenir estos trastornos, diagnosticarlos y tratarlos.

La detección del trastorno es clave porque la plasticidad cerebral, la capacidad que tienen las células nerviosas del cerebro de reorganizar sus conexiones para

conseguir que zonas sanas del cerebro asuman las funciones de las zonas dañadas, es máxima durante los primeros años de vida y es cuando es preciso actuar en ello para que el tratamiento resulte más eficaz.

El servicio de neonatología, los profesionales de la unidad



llevan a cabo una actuación de carácter terapéutico y preventivo con los bebés nacidos con alguna enfermedad o prematuramente. Dan apoyo emocional a la familia y recursos para enfrentar la curación, y hacen un seguimiento del bebé. Si lo requiere, le dan sesiones de fisioterapia y, en el caso de los bebés con trastornos de la alimentación, son visitados por una logopeda.

En el Hospital, como centro referente, se atienden niños de toda Catalunya con trastornos graves, como parálisis cerebral, retardo psicomotor global, pluridiscapacidad, autismo, ataxia... El 90% sufren estos daños desde su nacimiento y sólo un 10% de manera sobrevenida, a consecuencia de un ahogo, accidente vascular cerebral, hemorragia, etc. La mayoría requieren de un tratamiento integral y intensivo que incluye dos sesiones semanales de fisioterapia y logopedia o tratamiento cognitivo.

Para la terapia de estimulación precoz, muchas veces la herramienta principal es el juego dirigido, en diversas sesiones con el niño, y si procede, en encuentros



de grupo donde todos pueden interactuar. La colaboración de las familias es clave, ya que una terapia de pocas horas necesita un refuerzo en todas las actividades diarias en la vida del niño.

Desde hace seis años, el Hospital Sant Joan de Déu también dispone de un centro de desarrollo infantil y atención precoz para atender a los niños de los municipios de Esplugues, Sant Joan Despí y Sant Just Desvern. El centro ofrece atención de carácter preventivo, diagnóstico y tratamiento de los trastornos más prevalentes como por ejem-

plo los trastornos del lenguaje, retraso evolutivo global, comportamiento perturbador y/o TDAH, trastorno motriz, etc. La ubicación del centro en el entorno más próximo del niño permite a los profesionales conocer su realidad, intervenir en la guardería y en la escuela, y coordinarse con profesionales de otros ámbitos como educadores, trabajadores sociales y médicos de atención primaria. Las familias pueden acceder directamente, ya sea por derivación del centro de asistencia primaria, la escuela del niño o por propia iniciativa. ■

La detección precoz del trastorno es clave porque la plasticidad cerebral es máxima durante los primeros años de vida y es cuando es preciso actuar para que el tratamiento resulte eficaz

Para la terapia de estimulación precoz muchas veces la herramienta principal es el juego dirigido

Formadores de profesionales de todo el Estado

La Unidad de Estimulación precoz del Hospital es uno de los pocos lugares de España donde se imparte formación sobre el concepto Bobath, la terapia más difundida y utilizada en Europa para el tratamiento de los niños con parálisis cerebral. Esta terapia otorga mucha importancia a los padres en la estimulación porque pueden ayudar al niño a desarrollar su máximo potencial, y recomienda su presencia en las sesiones de tratamiento. Hasta ahora más de 200 profesionales de todo el Estado han hecho esta formación en San Joan de Déu.

La Terapia Bobath o Terapia del Neurodesarrollo (TND), es de gran utilidad en casos de trastorno neuromotor. Karel y Berta Bobath la desarrollaron. Su principal objetivo es el control del tono postural, inhibiendo los patrones de la actividad refleja anormal y facilitando patrones motores más normales para conseguir un control funcional más efectivo. que aumente la capacidad de los niños para moverse y funcionar de la manera más normal posible. Este manejo de TND se aplica en la vida diaria e incluye a la familia en actividades incorporadas a las tareas cotidianas: como dar de comer, vestir, movilizar, posicionar; adecuación del mobiliario, etc.

IDONA: Una nueva consulta de enfermería en el Área de la Mujer

Se ha detectado que cada vez son más habituales las altas precoces, que liberan las pacientes de una estancia más larga en el centro pero que hacen necesario un seguimiento posterior. Las enfermeras se convierten así en un referente personalizado y de confianza para aquellas usuarias de ginecología y obstetricia que de otra manera, irían a urgencias.

El programa IDona dispone de enfermeras expertas y autónomas en el seguimiento de las pacientes

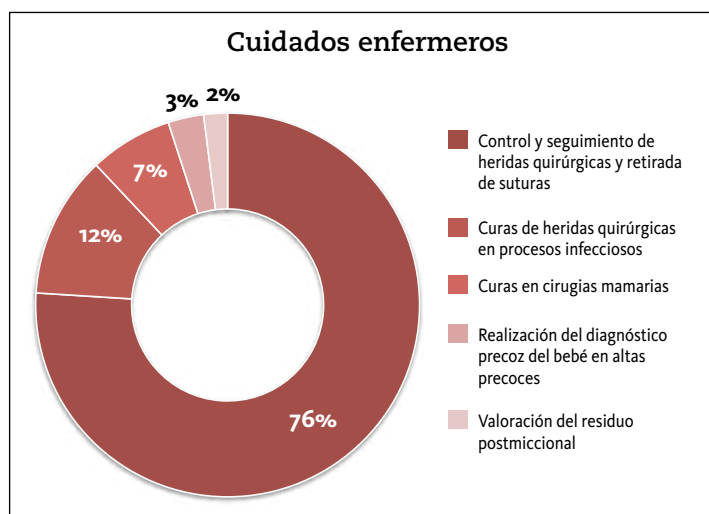
En el contexto actual de la cirugía ginecológica y la atención obstétrica, la tendencia que se está imponiendo supone hospitalizaciones cada vez más cortas, con la cual cosa se hace necesario un seguimiento más cuidadoso de las pacientes, que cubra todas sus necesidades. Se hace imprescindible dar a las mujeres usuarias un referente claro, de forma que la continuidad del proceso postqui-

rúrgico no se vea comprometida, y haya una recuperación completa. De esta manera, según lo que explican las enfermeras Marina García y Fuensanta Ojeda, responsables del programa IDONA, “el hecho de establecer una consulta enfermera específica abre la puerta a una nueva forma de seguir a las pacientes, dando una continuidad asistencial, mientras que de otra manera estas muje-

res tendrían que recorrer a las Urgencias del Hospital”.

Desde hace unos meses, lo que obtiene la paciente usuaria de la consulta enfermera es una nueva experiencia más cómoda y personalizada, y el equipo clínico puede ofrecer altas más precoces, y obviamente, menos tiempo de hospitalización, con todo el beneficio que ello supone. Con el nuevo modelo, cada paciente que recibe una alta





temprana o que tiene la necesidad de algún cuidado de enfermería, sabe que dispondrá desde el primer momento de una consulta de referencia para todo aquello que necesite. En una laparotomía, por ejemplo, mejorará el seguimiento posterior de la paciente, se le podrá retirar la sutura o hacer las curas por parte de una enfermera experta, y se le podrá dar el alta o gestionar citas sucesivas de acuerdo con ella. Hasta el momento, más de 200 pacientes han podido utilizar los servicios de la nueva consulta de enfermería abierta en el ámbito de la Mujer del Hospital.

Como ejemplos de las tareas que llevan a cabo las integrantes del equipo hay las curas de enfermería, la retirada de grapas en usuarias que tienen el hijo en la unidad de neonatos, la valoración ambulatoria del residuo postmiccional, la retirada de drenajes y dispositivos penrose, las curas en cirugía de mamas, y otras. Toda la labor se desarrolla en una consulta específica, equipada con litera, baño y material sanitario adecuado, con la presencia de una enfermera y sabiendo que siempre hay un ginecólogo referente para posibles consultas que surjan.

necólogo referente para posibles consultas que surjan.

Los resultados obtenidos también se expresan en factores como un mejor seguimiento postoperatorio de las mujeres que han tenido que pasar por el quirófano, y una atención a la paciente cronicada que le hace más sencillo el cuidado de su problema de salud. Entre los efectos indirectos, conviene destacar que la carga de trabajo a urgencias se ha modificado. Pero, sobretodo, la conexión con los ginecólogos y obstetras del centro ha sido una fuente de retroalimentación positiva, y el médico, a través del programa IDona, tiene la información exacta sobre la evolución de las curas que se hacen, así como de los controles postoperatorios ordinarios, ya en las consultas externas.

Según el Dr. Justo Callejo, jefe de Ginecología del Hospital Sant Joan de Déu, “después de estos meses de experiencia, sólo nos podemos felicitar de la iniciativa surgida en nuestro Hospital, no sólo por la idea sino también por mostrar la sensibilidad que hace posible la conciliación entre una asistencia hospitalaria y el hecho de evitar a la

paciente la prórroga de su estancia, que sólo era requerida para tener que completar las curas de enfermería”. Dice el Dr. Callejo que “la consolidación del proyecto como una Unidad Funcional con personal propia se debe al grado de compromiso y profesionalidad que exhiben sus promotoras”.

Alto nivel de satisfacción

Con pocos meses de funcionamiento a sus espaldas, los primeros resultados en términos de satisfacción de las usuarias del programa IDona son muy elocuentes, ya que la gran mayoría de mujeres preguntadas les dan una cualificación de excelente. “Esta valoración”, explican las enfermeras María García y Fuensanta Ojeda, “comporta que la mujer usuaria está satisfecha de la atención recibida, y también de la gestión del tiempo, el trato, etc.” Otro elemento de importancia para la mujer es que en la mayoría de los casos puede programarse y ser atendida por la misma enfermera, cosa que refuerza aún más la confianza en el servicio.

Pero la satisfacción también es elevada por parte de las profesionales de enfermería que se sienten protagonistas, y este es un valor para el Hospital, en términos de compromiso con el bienestar del personal. Este elemento tiene que ver además con la capacidad de las responsables de ser autónomas en su organización, gestionando los recursos, la programación de visitas, etc. y será necesario ver con estudios futuros que qué manera esto mejorará todavía más la eficiencia de la atención a las pacientes. ■

Con hospitalizaciones más cortas era conveniente asegurar el mejor seguimiento postoperatorio

La mujer usuaria encuentra un referente claro y muestra una elevada satisfacción

Sant Joan de Déu acoge las primeras enfermeras residentes en pediatría

Sant Joan de Déu, junto con el Hospital de la Vall d'Hebrón, son los dos centros de Catalunya que actualmente ofrecen plazas de formación en esta especialidad.

**Sólo dos centros
en todo Catalunya
ofrecen plazas de
formación en esta
especialidad**

Actualmente, cinco enfermeras y un enfermero están haciendo residencia en el Hospital de Sant Joan de Déu y en el próximo mes de mayo se añadirán seis más para situar en doce la oferta de plazas de formación que ofrecerá el

Hospital. Igual que los conocidos MIR, estos enfermeros han tenido que superar un examen para poder optar a la residencia.

Su formación tiene una duración de dos años. Durante este período recorren diferentes servicios

de atención pediátrica para aprender al lado de los profesionales experimentados: están siete meses en un centro de atención primaria y en una escuela de educación especial; dos meses en urgencias, cinco en el servicio de pediatría, dos en





Durante dos años los enfermeros residentes recurren diferentes servicios de atención pediátrica para aprender al lado de los profesionales un proceso de autoaprendizaje supervisado por un tutor

recién nacidos, tres meses en la UCVI y tres meses más en la UCI de recién nacidos.

Se trata de un autoaprendizaje supervisado por un tutor. “Estos profesionales no son estudiantes en prácticas –matiza María Padró, presidenta de la subcomisión de docencia del Hospital- sino enfermeros profesionales que ya tienen titulación pero que vienen a especializarse. Es por esto que están preparados para trabajar autónomamente sólo con la supervi-

sión de un tutor y con una enfermera de referente en la planta donde trabaja”.

El tutor los guía en todo el proceso y se reúne periódicamente con ellos. Aunque la legislación aprobada recientemente establece que se han de hacer 4 tutorías al año –una por trimestre- los responsables de docencia del Hospital Sant Joan de Déu han considerado conveniente incrementar esto a encuentros y hacerlos mensuales con tal que “el residente se sienta más acompa-

ñado en el proceso y pueda tener un contacto más continuo con su tutor”, afirma Padró.

El objetivo es que cuando acabe su especialización, el enfermero residente haya conseguido, las competencias necesarias en comunicación, gestión clínica, docente, investigación, y intervención avanzada en el ámbito pediátrico. Los primeros enfermeros especializados en pediatría de Sant Joan de Déu acabarán su formación en mayo de 2014. ■

Equilibrio entre enfermería general y especializada

“La creación de las especialidades de enfermería representa para los profesionales un paso importante que tiene que permitir ofrecer un mejor servicio, pero tampoco hay que perder de vista que la enfermera generalista continua siendo muy importante. De la misma manera que en el colectivo médico existen médicos de cabecera con una visión más global, y especialistas, con una formación más específica, en el colectivo enfermero es necesario que coexistan estas dos figuras”, señala María Padró, presidenta de la subcomisión de docencia del Hospital.

Actualmente la ley reconoce las especialidades de enfermería en pediatría, salud mental, enfermería familiar y comunitaria, ginecología y obstetricia, y trabajo.

Las intervenciones asistidas con perros funcionan

Desde hace 3 años, el Hospital Sant Joan de Déu utiliza las intervenciones asistidas con animales –preferentemente con perros– para tratar niños afectados de trastornos mentales y en proceso de enfermedad por una discapacidad física como una herramienta más. La Unidad de Intervención Asistida con Animales dispone de profesionales formados para ayudar a reconducir las situaciones estresantes y de ansiedad que provocan los ingresos hospitalarios a niños y familias.

El objetivo de la Unidad de Intervención Asistida con Animales es ofrecer una herramienta terapéutica más a los profesionales del Hospital Sant Joan de Déu

Las intervenciones asistidas con animales en el Hospital Sant Joan de Déu empezaron hace 3 años en el Área de Salud Mental y estaban dirigidas a los pacientes ingresados. Lo que empezó en esta área, se ha ido extendiendo a otros servicios del Hospital, de manera que este tipo de intervenciones se hacen también con niños que se encuentran ingresados en otros servicios como traumatología. La interacción con los perros se ha demostrado efectiva para trabajar las emociones, básicamente para superar el miedo y ofrecer motivaciones al niño.

Francisco Javier Lozano, coordinador de la Unidad de Intervención Asistida con Animales, destaca que el trabajo con perros puede ser una ayuda más en la recuperación de niños operados de escoliosis (desviación de la espalda): “cuando es-

tán en la habitación después de ser operados, tienen mucho miedo a incorporarse, creen que la espalda les hará mucho daño. La presencia de un perro nos permite distraerle y sin darse cuenta acaba incorporándose, buscando acariciar al animal”. Esta intervención es muy nueva porque supone que el perro entra en la habitación donde está el paciente, una situación muy poco vista en el entorno hospitalario habitual.

“Lo ideal es que el niño salga de la habitación si su estado de salud se lo permite, pero algunas veces no pueden y, en casos concretos, si su estado lo permite, el perro entra en la habitación. Siempre con controles de seguridad extremos que nos permiten garantizar que no habrá ninguna complicación infecciosa”, señala Lozano, por esto, nos recuerda que los perros se someten a controles

muy rigurosos cada 4 meses. La entrada del perro en la habitación sólo la hace el Hospital Sant Joan de Déu en todo el estado español. Es una experiencia pionera en un centro infantil de agudos.

Las intervenciones con perros, que cuentan con la colaboración de la entidad *Centre de Teràpies Assistides amb Cans* (CTAC), están muy consolidadas en San Joan de Déu. De hecho, se hace de lunes a viernes durante 3 horas, y en un trimestre pueden tratar hasta 160 niños. Los grandes protagonistas de esta Unidad son Bamba, Cuca, y Laica (tres perritas), i Ars (un macho). Las razas son Labrador y Golden Retriever, y un Cavalier, una raza de perro pequeño. El coordinador de la unidad destaca como “el perro grande nos sirve para hacer una intervención dinámica y el pequeño nos ayuda,

por ejemplo, con un niño que va en silla de ruedas, ya que se lo podemos poner en el regazo”.

Funcionalmente, son los profesionales de Sant Joan de Déu los que piden este tipo de intervención, en función del contexto de tratamiento en que se encuentra el paciente y el equipo lo requiera. A partir de aquí, la Unidad de Intervención Asistida con Animales valora el caso y decide si es factible o no.

Los programas de actuación de la Unidad

La unidad participa en diferentes ámbitos del hospital: el Hospital Amigo, el Área de Salud Mental y otros servicios. El Hospital Amigo hace actividades con perros en las salas de espera de consultas externas de Radiología, del Laboratorio y especialmente en las salas de Neurología. El objetivo es la gestión de las emociones de los niños, haciendo más amigable el entorno hospitalario para aquellos niños que, a menudo, tie-

nen que ir al hospital para hacerse diferentes pruebas y técnicas.

En Salud Mental se ofrece apoyo a los niños hospitalizados en el edificio nombrado Ítaka. Los objetivos de las intervenciones son ayudar al diagnóstico clínico, fomentar la interacción social, desarrollar habilidades para realizar actividades de la vida diaria, y el entretenimiento. También se hace la estimulación cognitiva dirigida a niños y adolescentes con primeros episodios psicóticos.

Según el coordinador de la Unidad, “lo más destacable es que en los últimos años, la intervención con perros ha dado apoyo a otros ámbitos con el programa Child Life, diseñado para ayudar a los niños a comprender que está pasando. Por mediación el juego simbólico conducido por una Child Life, el niño aprende a gestionar sus miedos y expectativas ante intervenciones médico-quirúrgicas o procedimientos dolorosos o estresantes”.

El coordinador comenta que la indicación terapéutica puede empezar a cualquier edad. Es

cierto, pero que “por debajo de dos años no acostumbran a hacer intervenciones porque no hay feedback del niño hacia el perro, pero a partir de los 3 años y hasta los 14 –incluso hasta mayores– es una etapa magnífica para hacer terapia con perros en los niños que lo requieren”.

La Unidad valora ampliar las intervenciones con otros animales

El futuro de la Unidad de Intervención Asistida con Animales pasa por consolidarse y, quizás, abrirse a nuevas experiencias. Francisco Javier Lozano comenta que “en niños que han sufrido fractura de cadera, y que necesitan rehabilitación, se ha demostrado muy efectiva la terapia con caballos y ciertamente, estamos trabajando para coordinarnos con otras entidades para dar continuidad a este tipo de intervenciones fuera del hospital cuando el niño haya recibido el alta”. ■

Los perros de la Unidad están especialmente preparados para intervenir en procesos de enfermedad o discapacidad física, cognitiva y emocional



Sí, ¡Quiero ser Amigo del Hospital!

Muchos de los programas asistenciales que se desarrollan en el Hospital de Sant Joan de Déu son posible gracias a los Amigos del Hospital. Ello incluye un conjunto muy extenso de personas, familias, empresas, fundaciones y colectivos que dedican tiempo y dinero a hacer realidad todo aquello que pueda beneficiar a los pacientes y a la sociedad en general.

La ayuda de los Amigos va desde un pequeño donativo o una merienda solidaria hasta establecer una alianza para investigación

Los Amigos son impulsores de un total de pequeñas acciones basadas en la solidaridad y en “qué puedo hacer yo por ti”. Entre los ejemplos de iniciativas de los Amigos encontramos los patucos solidarios, hechos con toda estima por un grupo de abuelas, hasta el donativo de una gran empresa para investigación, o la idea de una peluquera de Martorell que dedicó la recaudación de un sábado para destinarla a Sant Joan de Déu.

Los resultados

El trabajo de los Amigos obtiene resultados inmediatos. Un profesional traductor puede dedicar horas a Sant Joan de Déu y ofrecer una gran ayuda, o un padre que tuvo a su hija ingresada y que es publicista, ha podido colaborar haciendo unos magníficos anuncios para el hospital infantil. Cuando visitas una de las plantes del Centro y encuentras toda la agitación que producen los Payasos de Hospital, o ves en una sala como están haciendo una sesión de musicoterapia, todo esto también necesita de

la ayuda de los Amigos, igual que las mejoras para acondicionar espacios haciéndolos amables para los niños, o las visitas periódicas de los perros que ayudan en la asistencia a los pacientes.

Para dar otro en el apartado de la cooperación, después de 8 años haciendo realidad el programa CUIDAM, más de 150 niños ya se han podido beneficiar de una atención hospitalaria excelente, que de otra manera no habrían tenido, ya que provienen de países en vías de desarrollo. Aquí también han sumado fuerzas los Amigos.

La tarea innovadora y de difusión del conocimiento es uno

de los compromisos que identifica Sant Joan de Déu. Desde el Observatori Faros o la Guía Metabólica en internet, todo el esfuerzo es poco para que la información llegue a todos. Por esto, los Amigos tienen un papel ayudando en estas plataformas, o contribuyendo al “laboratorio de ideas” que nacen del Centro y que diseña objetos que harán la vida más fácil a los niños, como la mochila amiga de la espalda creada por Miquelrius o el Pal Joc, que es un palo porta-suero de apariencia amable, que pone un aire lúdico en los pasillos del hospital.



Si lo que se quiere es ayudar en investigación clínica, hay líneas abiertas que llegan desde neuropediatría, el cáncer infantil, las enfermedades infecciosas, hasta las enfermedades de origen fetal que se presentan en la edad adulta. En investigación, las posibilidades son enormes a la hora de contribuir. De hecho, en todos los casos, tal como explica desde el Departamento de Planificación y Calidad, Mariana Romero –gestora de proyectos solidarios del hospital– de lo que se trata es de “intentar hacer posible que se pueda recoger la alegría y la satisfacción que tenemos las personas cuando colaboramos y sentimos que somos útiles”.

Voluntarios y voluntarias

Los voluntarios pueden sentirse bien orgullosos de hasta que punto llevan su colaboración. Es tan sencillo como pasar unas horas con los niños, ayudar con los juegos, tocar la guitarra y cantar canciones con ellos, etc. Nada es más fácil, basta con poner todo el ánimo al lado de los niños. Sant Joan de Déu tiene la firme voluntad de ser un “hospital amigo”, insiste Mariana Romero, “y sin esta compañía solidaria de las voluntarias y voluntarios no se acabaría de conseguir”. Ultimamente, ellos han sido fundamentales para el éxito de la gran fiesta del Hospital en el Palau Robert de Barcelona, con la participación de más de 3.600 personas bajo el lema “Tu nos haces latir. El Hospital de Sant Joan de Déu: la ciencia con humanismo”.

Historia

El concepto “Amigos del Hospital Sant Joan de Déu” recupera la tradición de la vinculación con la ciudadanía que tenía el antiguo edificio de la Diagonal. El hospital, que en 1867 se construyó para tratar a niños sin recursos, emparado en la beneficencia de los Hermanos de San Juan de Dios, era un centro muy querido por la ciudadanía, que vertía recursos y horas de profesionales altruistas. Es fácil suponer que a los niños del hospital no les faltaba de nada: asistencia sanitaria, compañía, ya que Sant Joan de Déu disponía del equipo de voluntarios más antiguo de la ciudad, distracción (la Cabalgata de los Reyes de Barcelona hace más de 50 años que acababa su recorrido en el Hospital), incontables ayudas de la gente sencilla que daban vida a los niños ingresados. Muchas familias barcelonesas colaboraban de una manera u otra con “su” hospital. Actualmente, si bien es cierto que la ciudad, y Esplugues de Llobregat, continua viendo el hospital como propio, la relación puede haber cambiado. Y por esto, es voluntad de los Amigos hacer revivir aquel antiguo calor social y de comunidad.

Una llamada a todos

Los responsables del programa Amigos explican que todo el que quiera puede contribuir en la medida de sus posibilidades. Empezando por las familias que tienen un hijo en el Hospital, ya que ellos son el primer referente, ellos conocen necesidades y expectativas de los pequeños pacientes mejor que nadie. Por esto, las Familias



Amigas ayudan a la difusión del trabajo de Sant Joan de Déu y apoyan programas que requieren donaciones. De la misma manera, cualquier tipo de entidades, asociación o fundación puede hacer realidad el apoyo a alguno de los proyectos que el Hospital tiene en marcha, caracterizados, como se sabe, por el objetivo de hacer mejor la vida a los niños y adolescentes que tienen algún problema de salud, de desarrollo o de tipo psicológico.

Las empresas suponen el principal soporte económico, pero también hacen aportaciones en especie, y se las ayuda para que hagan programas de responsabilidad social corporativa u una sencilla iniciativa de teaming. Son muy importantes en el momento de organizar eventos, conseguir nuevos Amigos, para activar su red de contactos para hacer realidad ideas para la comunidad hospitalaria y las familias. En la última página de PAIDHOS hay un pequeño reconocimiento a todas ellas. Y, finalmente, desde los Amigos no se quieren olvidar de las escuelas, ya que ayudan a transmitir los valores del Centro, y dan vida a muchos acontecimientos del Hospital con su entusiasta participación. ■

Cualquiera puede apoyar al trabajo del Hospital, con tiempo, ideas o donativos

“Tu ayuda nos hace latir”, dicen los Amigos

Entrevista al Dr. Miquel Borràs i Verdera

“Hemos combinado los aspectos más tecnificados del parto con la vivencia emocionante de una vida que nace”

Agradecido a Sant Joan de Déu por toda la trayectoria que le ha permitido construir, desde su atalaya de Jefe clínico de Obstetricia, ve como se le acerca una teórica jubilación, porque del conocimiento i y experiencia de casi 40 años de carrera difícilmente uno se puede desprender. Son exactamente 38 años de ejercicio en este Hospital, que se lo ha dado todo, según explica el Dr. Miquel Borràs. Ahora está plenamente ilusionado con el proyecto Darwin, que hará posible un nuevo entorno de aprendizaje en el Hospital basado en técnicas de simulación y tecnología innovadora.

“Después de 40 años en el Hospital, me ilusiona poner en marcha el “SimMom”, un simulador formativo en obstetricia”

Doctor, pocos pueden exhibir una carrera tan larga y siempre en el mismo Centro...

Si, siempre fiel a Sant Joan de Déu, aunque pudiera hacer otras tareas fuera, o dar clases, pero este es mi hospital de siempre. Entré el año 74 como residente, y enseguida me colocaron como jefe de guardia, y la verdad es que lo pasé mal, era mucha responsabilidad y yo era muy joven. Después con los años, llegué a hacer, totalmente solo, 18 o 19 partos en un solo día, eran épocas en las que se hacía mucho más de lo necesario. Y aún recuerdo aquellas etapas de formación cuando pienso en la suerte enorme que he tenido de poder formar colegas jóvenes, cuatro residentes a mi cargo cada año, y eso durante

décadas... es parte de mi patrimonio personal, y llena de orgullo ver como estas personas hacen su camino dentro de la especialidad, dentro de la profesión.

¿Cual es el cambio más importante en obstetricia y atención al parto que ha visto en las últimas décadas?

Bien, el hecho de hacer convivir un control exhaustivo, tecnificado y médico del parto con la aceptación y el convencimiento que el hecho de nacer, de ser madre, de ser padre, también tiene un peso específico muy importante de contenido vivencial, social, familiar y todos los etcéteras que se quieran poner, ha hecho que en los últimos tiempos se haya tenido que trabajar intensamente la síntesis de las dos tendencias,

intentado huir de los extremismos que se pueden dar en las dos visiones.

¿Cómo han cambiado las salas de partos?

Han cambiado siguiendo la tendencia de lo que ahora decía, y sigo en la tónica de las sociedades acomodadas. La máxima que parece que se impondrá podría ser que “una sala de partos se ha de parecer lo máximo posible al comedor de nuestra casa” pero, eso si, con los recursos suficientes e imprescindibles para resolver cualquier urgencia en caso de que se presente. Obviamente estos recursos pueden estar debidamente integrados en el entorno, y hay muchas maneras de conseguir que pasen desapercibidos o que queden camuflados estratégicamente.

Al largo de los años ha podido vivir algunos hitos importantes, como el parto 100.000 en Sant Joan de Déu...

Si, en los últimos años hemos atendido unos 4.000 partos anuales. En un primer momento eran muchos menos, pero la entrada de Sant Joan de Déu en los conciertos sanitarios públicos, ofreciendo la cobertura de este tipo de atenciones, provocó un gran crecimiento, como digo, con miles de mujeres atendidas en el momento del parto. Pero es preciso decir que en la actualidad, por diferentes motivos, esta cifra anual la tenemos situada en los 3.200 partos aproximadamente, y en cada uno de ellos notas la confianza que las familias y las madres depositan en nosotros, esto hay que decirlo porque es así.

De hecho, al largo de la conversación el Dr. Borràs explica que tiene dos hijos, Aleix y Uri, ya mayores, y que en el caso de Aleix, hace pocos años tuvo su primer hijo y hace pocos días el segundo exactamente en la misma sala de partos del Hospital y con la misma comadrona con la que él había venido al mundo.

Otro paso de gigante en el ámbito obstétrico, ha sido la implantación del nuevo modelo del programa MARE, maternidad respetada. ¿Qué resultado está dando?

Si, y justamente coincidió su adopción con el parto cien mil. Hombre, el programa MARE, al que hemos dado forma con todo el entusiasmo del que hemos sido capaces, se



basa en fusionar armónicamente los dos enfoques que decíamos, en lo referente a traer una criatura al mundo. La emoción, la experiencia familiar y personal, que es muy potente pero también la atención obstétrica indicada en cada caso. El programa MARE ha procurado cumplir todas las expectativas de las madres y los padres pensando que el hijo, desde el primer momento de vida, tiene que notar el calor de los dos. Hemos hecho posible una atención especializada pero flexible, de forma que la pareja acompaña a su mujer en todo momento, el niño recibe las curas mientras nota la respiración de los padres, y los espacios están pensado para jugar a favor de este clima. Es una manera nueva de atender el parto en un gran hospital como es el nuestro.

¿Qué evolución se puede prever para el futuro en la manera de atender el parto?

La atención al parto no tiene porque ser diferente al talante general. El ritmo de la evolución social es claramente oscilatorio: lo que hoy es bueno mañana se cuestiona, es así, no nos engañemos. Puede ser que volvamos a los extremos, presionados por la crisis en la economía, por la desestabilización generalizada, por los enfrentamientos culturales, por la agudización de las diferencias sociales etc. puede pasar. Me gustaría pensar que iremos hacia el equilibrio y la concordia pero mucho me temo que las expectativas son más de discordancia y alejamiento de los idearios.

“El programa MARE de maternidad respetada es un modelo para muchos centros de cómo humanizar un proceso necesariamente médico”

“En una época llegué a hacer 19 partos en un día, ahora esto ya no lo hace nadie”

¿Qué habilidades tendrán que tener los futuros obstetras y cómo tendría que ser su formación en la disciplina?

No me gusta profetizar, pero de seguir en la línea actual en la que el índice de cesáreas aumenta exponencialmente, en el hecho que dificultades de orden económico llevan a que se acepte rebajar el nivel de cualificación preestablecido para atender distintos niveles de patología y de riesgo y ser controlados algunos embarazos por médicos de familia, comadronas en exclusividad, especialistas en atención primaria, etc. podría llegar a traer la desaparición de la especialidad de obstetricia como

de esta manera, pensamos que la práctica tocúrgica tiene que ser aprendida al máximo con la utilización de los simuladores, y este futuro es el que estamos empezando a ver, y es un buen camino.

Ahora hemos tomado un camino un poco pesimista. Usted es autocrítico con algún proyecto que no ha acabado de funcionar, como el intento de dar ayuda y transferir conocimientos a dos maternidades en Marruecos...

Si, bien, lo que se bautizó como “Projecte Rabat”, no hace demasiados años, comenzó con mucha ilusión, pero se acabó con cierto

un espacio innovador preparado para formar obstetras, comadronas y diferentes profesionales sanitarios. ¿En qué consiste?

El “SimMom” está situado en el edificio docente, de entrada es un gran recurso de entrenamiento y formación en el ámbito obstétrico. Nace a través del Proyecto Darwin, y está formado por quirófano, sala de partos, y una maniquí conectada al ordenador que permitirá hacer la simulación de decenas de situaciones clínicas que se pueden dar. Es un enorme recurso, que hemos diseñado con mucho cuidado y que pone a todo el equipo en situación alrededor de un maniquí lleno de recursos, que habla, que tiene pulsaciones, que es “vivo”.

Con esto evitamos hacer la docencia y formar a los residentes con las pacientes que recibimos en el Hospital, este entorno es más eficiente, permite grabarlo todo, escoger las situaciones más complejas, y ofrece un espacio amplio para trabajar. Además, con ayuda del maniquí podemos ver qué está pasando dentro del vientre materno, observar el bebé en el interior y todo eso con simulación de tejidos que se contraen y se expanden, circulación de la sangre, líquido amniótico, y diferentes reacciones por parte de la “madre” que nosotros encontramos a diario en la sala de partos.

Con esta tecnología, muchos médicos jóvenes querrán venir a formarse aquí...

Si, esto puede hacer un efecto llamada que atraiga mucho talento, y



tal. El embarazo lo lleva una comadrona o un médico de familia y el parto, si es normal, lo hace la comadrona y si no, como hay cesárea, la puede hacer un cirujano, que al mismo tiempo puede resolver las urgencias quirúrgicas generales. La vía vaginal del parto que no sea absolutamente normal, en un modelo como este, podría desaparecer. Si todo esto no fuera

sentimiento de frustración de sus promotores desde Catalunya. En cualquier caso sigo pensando que vale la pena hacer cosas por África.

Volvamos a casa porque el Hospital estrena un nuevo equipamiento, enmarcado en el proyecto Darwin. Se pone en marcha “SimMom”, la “madre simulada”,

Mil aficiones además de la medicina

Coleccionar relojes de toda clase, leer, pero sobretodo comprar libros, y escribir textos que difícilmente deja leer a nadie son algunas de las debilidades o aficiones destacadas del Dr. Miquel Borràs. Ha estado en 49 países del mundo, en especial, África: “es un continente que me atrae mucho, y, de hecho conozco 15 países africanos. El primer país lejano que he visitado repetidas veces es Botswana, he disfrutado de mil paisajes, he caminado con leones, he navegado por el delta del Okavango, es una tierra increíble, sobretodo las puestas de sol”.

New York es una de sus ciudades preferidas, pero también Estambul es un destino donde iría cada dos por tres, y en general Turquía, así como Grecia, casi siempre enganchado a su cámara fotográfica: “fotografía, safaris fotográficos, puestas de sol y muchos reportajes de rostros, caras significativas que me llamaron la atención, porque creo en aquello de que “la cara es el espejo del alma”. He visto mucho mundo detrás de una cámara fotográfica”, explica Miquel Borràs con entusiasmo.



jóvenes que se podrán formar aquí con nosotros, y estudiar situaciones nuevas o ensayar reacciones del equipo clínico en escenarios que nosotros podremos recrear con los maniqués y los ordenadores. Ya hemos formado a formadores en esta materia, y hemos comprobado que el “SimMom” también resulta muy útil para potenciar el trabajo en equipo.

¡Que entusiasmo!

Así lo siento. Es lo que yo veo como futuro más inmediato, en dos o tres años me gustaría volcarme en este Proyecto Darwin, echarlo a andar. Aunque oficialmente lo que me toca es jubilarme, no es lo que yo siento que tengo que hacer, creo que me queda mucho camino y con Darwin podría hacer una buena tarea.

Le hacemos notar que sus 38 años de carrera han desembocado en este proyecto que abre un largo camino de futuro, y el Dr. Borràs nos confiesa que cuando pasa

revista a su trayectoria lo que de verdad le viene al pensamiento es su madre y su mujer. Y se le ilumina la expresión cuando recuerda como su madre le seguía los pasos, conocía con todo detalle los avances que iba completando en la profesión, y siempre tenía tiempo para repasar el Diari de Terrassa y ver si había alguna noticia de Sant Joan de Déu, hablase o no de su hijo. En cuanto a su mujer, recuerda su paciencia durante las guardias consecutivas y lo absorbente de su trabajo.

Deportista y ahora fanático del “nordik walking”

“Caminar me ha gustado siempre, pero también una gran variedad de deportes que he ido conociendo como un curioso, sin destacar especialmente en ninguno, pero que conste que soy de Terrassa y he estado rodeado de olímpicos por todas partes. He practicado el esquí, el hockey, el tenis. También puedo decir que como todo el

mundo, me he apuntado y borrado de todos los gimnasios del mundo, como tanta gente”.

He estudiado catalán a los 50 años, me he presentado a los diferentes exámenes, hice un master de acupuntura con 48, ligado con el Tai Chi, en el cual me formé hasta dar clases como monitor durante unos cuantos años. Pero el “nordik walking” es el descubrimiento mayor que he hecho, tengo mis bastones telescópicos fantásticos, y está demostrado que es un ejercicio muy completo y en el que no te aburres jamás. Ahora tienes, si quieres, entrenadores especializados, aquí cerca en Collserola, todo ayuda a sumarte a un deporte como este... de hecho, pienso que acabaré subiéndolo con los bastones hasta el Hospital, puede ser un buen ejercicio. Seguramente la natación es el ejercicio más completo, no lo niego, pero el nordik walking te permite encontrarte con otra gente, hablar mientras caminas -cosa que no puedes hacer mientras estás nadando-, etc... es ideal. ■

“Fuera del trabajo me interesan muchas cosas, pero me llena mucho recorrer el mundo con una cámara fotográfica”

"Mientras vivas, sigue aprendiendo". Lucio Anneo Séneca

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

Marzo-Mayo de 2013

ENFERMERÍA

Taller de duelo para enfermería

Tipo de actividad: Curso de especialización

Fecha de inicio: 07-03-2013

OFTALMOLOGÍA

VIII Curso de oftalmología

pediátrica para pediatras:

Epífora, desde la obstrucción del lagrimal al glaucoma

Tipo de actividad: Curso de especialización

Fecha de inicio: 22-03-2013

NEUROLOGÍA

V Curso de actualización de la

patología del sueño pediátrico

Tipo de actividad: Curso de especialización

Fecha de inicio: 11-04-2013

V Curso de epilepsia pediátrica

Tipo de actividad: Curso de especialización

Fecha de inicio: 12-04-2013

NEONATOLOGÍA

XXXIII Curso de perfeccionamiento en neonatología

Tipo de actividad:

Curso de especialización

Fecha de inicio: 16-04-2013

Lactancia materna del niño enfermo

Fecha de inicio: 27-4-2013

INMUNOLOGÍA Y ALERGIA PEDIÁTRICA

XLVIII Curso de avances en

inmunología y alergia pediátrica

Tipo de actividad: Curso de especialización

Fecha de inicio: 18-04-2013

ENDOCRINOLOGÍA

II Curso de actualización en

diagnóstico y tratamiento en

endocrinología pediátrica

Tipo de actividad: Curso de especialización

Fecha de inicio: 25-04-2013

CURAS CRÍTICAS

Curso de ventilación no invasiva

pediátrica y neonatal en el paciente

agudo (Enfermería/personal

médico)

Fecha de inicio: 8-5-2013 / 9-5-2013

PRIMEROS AUXILIOS

Taller de primeros auxilios

Fecha de inicio: 18-5-2013

ATENCIÓN PRECOZ

Curso avanzado Bobath

Fecha de inicio: 27-5-2013

SALUD MENTAL

Abordaje del trastorno mental grave

Fecha de inicio: 31-5-2013

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 2013 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:

Probitas fundación privada • Fundación privada Cellex • Fundación social aurea • Asociación Pablo Ugarte • Fondo Alicia Pueyo • Esteve, S.A. • Inmuebles y fincas Doga, SAU • Fundacion Inocente Inocente • Bebe Due España, S.A. • Industex, S.L. • Asociacion Alba Pérez lucha contra el cáncer infantil • Infojobs, S.A. • Fundación privada Leo Messi • Maclaren Spain staff • Asociación de padres del colegio Europa de Sant Cugat • Agefred, S.A. • Fundación Divina Pastora • Villa Reyes, S.A. • Fundación Banco Bilbao Vizcaya Argentaria • Fundación Reina Sofía • Associació Nen • Fundación Heres • Dkv seguros y reaseguros, SAE. • Fundación privada Collserola • Fundació privada Creatia • Dominicas de la Anunciata (casa general) • Intermalla, S.L. • Fundación Real Dreams • Asociación Adrián González Lanza • Proclinic S.A. • APA colegio público “La Corredoria” • Empresa Plana, S.L. • Associació Arenyenca d’Ajuda contra el Càncer • Fenin, federación de empresas de tecnología sanitaria • Associació tren solidari • Greenflex Actirent group, S.L. • Fundació Joan Petit • Lllavaneres Contra el Càncer • Obra social la Caixa • Abbot laboratorios BBVA • Danone • Nestlé healthcare nutrition • Associació catalana de Fibrosi Quística • Nutricia, SRL • Can - Caja Navarra • Cajastur Invest for children • Gas Natural • Ramdon House Mondadori • Omnibus Ford España • Alter farmacia (Nutribén) • Nestlé España • Numil nutrición • Nutrition & Santé (Lactalis ibérica) • Asociación española contra el Cáncer • Roche diagnostics, S.L. • Col·legi Oficial de Farmacèutics • Staedtler española, S.A. • Bankia - proyecto nutricional • Esnet consulting & management • Bayer Hispania

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

El portal de salud y bienestar para las familias



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

