4

Volumen 71 *Julio-Agosto 2015*

Revista Española de

PEDIATRÍA

Clínica e Investigación

Órgano de expresión de la Sociedad Española de Investigación en Nutrición y Alimentación en Pediatría

SEINAP

NÚMERO MONOGRÁFICO

"Centros de referencia: Hospital Universitario Cruces"

Sumario

INTRODUCCIÓN

179 Hospital Universitario Cruces: un centro de referencia
I. Astigarraga Aguirre

ARTÍCULOS ORIGINALES

181 Inicio del Hospital Infantil Cruces antes de la incorporación al sistema MIR. A modo de reportaje
L. Martín Vargas, J. Rodríguez Alarcón Gómez

185 Muchas personas imprescindibles para afrontar los retos de la atención a los niños y adolescentes
I. Astigarraga Aguirre

192 Hacia la atención compartida de pacientes pediátricos. "Hospital y Atención Primaria obligados a entenderse". Experiencia del Hospital Universitario Cruces
M.I. Cabeza Díez, P. Lafuente Mesanza, M. Lizarraga Azparren

195 Sección de Perinatología. Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Cruces
L. Román Echevarría, S. Ansó Oliván, I. Asla Elorriaga, L. Fernández Llebrez del Rey

203 Servicio de Urgencias de Pediatría del Hospital Universitario Cruces
J. Benito Fernández, S. Mintegi Raso

211 Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos de puertas abiertas
F.J. Pilar Orive, Y. López Fernández

217 La Unidad de Hematología y Oncología Pediátricas del Hospital Universitario Cruces (1992-2015)
A. Navajas Gutiérrez, I. Astigarraga Aguirre

223 Sección de Endocrinología Pediátrica: pasado, presente y futuro
I. Rica Echebarría, G. Grau Bolado, A. Rodríguez Estévez, P. Jiménez Huertas, A. Villalba Cabrera, A. Vela Desojo

231 La docencia de Pediatría en el Departamento Universitario del Hospital Cruces
J.C. Vitoria Cormenzana, I. Astigarraga Aguirre

234 La investigación en Pediatría en el Hospital Universitario Cruces, IIS Biocruces
L. Castaño González

ergon

Revista Española de
PEDIATRÍA
Clínica e Investigación

Julio-Agosto 2015

Volumen 71 - Número 4

DIRECTOR
Manuel Hernández Rodríguez

SECRETARIO DE REDACCIÓN
Arturo Muñoz Villa

EDITORES PARA EL EXTRANJERO
A.E. Cedrato (Buenos Aires)
N. Cordeiro Ferreira (Lisboa)
J. Salazar de Sousa (Lisboa)
J.F. Sotos (Columbus)

CONSEJO EDITORIAL
Presidente
José Peña Guitián

Vocales
Alfredo Blanco Quirós
Emilio Borrajo Guadarrama
Manuel Bueno Sánchez
Cipriano Canosa Martínez
Juan José Cardesa García
Eduardo Domenech Martínez
Miguel García Fuentes
Manuel Hernández Rodríguez
Rafael Jiménez González
Juan Antonio Molina Font
Manuel Moya Benavent
José Quero Jiménez
Rafael Tojo Sierra
Alberto Valls Sánchez de la Puerta
Ignacio Villa Elízaga

CONSEJO DE REDACCIÓN
Milagros Alonso Blanco
Juan M. Aparicio Meix
Julio Ardura Fernández
Josep Argemí Renom
Jesús Argente Oliver
Javier Arístegui Fernández
Raquel Barrio Castellanos
Emilio Blesa Sánchez
Josep Boix i Ochoa
Luis Boné Sandoval
Augusto Borderas Gaztambide
Juan Brines Solanes
Cristina Camarero Salces
Ramón Cañete Estrada
Antonio Carrascosa Lezcano
Enrique Casado de Frías
Juan Casado Flores
Manuel Castro Gago
Manuel Cobo Barroso
Manuel Crespo Hernández
Manuel Cruz Hernández
Alfonso Delgado Rubio
Ángel Ferrández Longás
José Ferris Tortajada
Manuel Fontoira Suris
Jesús Fleta Zaragozano
José Mª Fraga Bermúdez
Alfredo García-Alix Pérez
José González Hachero
Javier González de Dios
Antonio Jurado Ortiz
Luis Madero López
Serafín Málaga Guerrero
Antonio Martínez Valverde
Federico Martinón Sánchez
José Mª Martinón Sánchez
Luis A. Moreno Aznar
Manuel Moro Serrano
Manuel Nieto Barrera
José Luis Olivares López
Alfonso Olivé Pérez
José Mª Pérez-González
Juan Luis Pérez Navero
Jesús Pérez Rodríguez
Joaquín Plaza Montero
Manuel Pombo Arias
Antonio Queizán de la Fuente
Justino Rodríguez-Alarcón Gómez
Mercedes Ruiz Moreno
Santiago Ruiz Company
Francisco J. Ruza Tarrio
Valentín Salazar Villalobos
Pablo Sanjurjo Crespo
Antonio Sarría Chueca
Juan Antonio Tovar Larrucea
Adolfo Valls i Soler
José Antonio Velasco Collazo
Juan Carlos Vitoria Cormenzana

© 2015 ERGON
Arboleda, 1. 28221 Majadahonda
http://www.ergon.es

Soporte Válido: 111-R-CM
ISSN 0034-947X
Depósito Legal Z. 27-1958
Impreso en España

Reservados todos los derechos. El contenido de la presente publicación no puede reproducirse o transmitirse por ningún procedimiento electrónico o mecánico, incluyendo fotocopia, grabación magnética o cualquier almacenamiento de información y sistema de recuperación, sin el previo permiso escrito del editor.

Periodicidad
6 números al año

Suscripción anual
Profesionales 68,97 €; Instituciones: 114,58 €; Extranjero 125,19 €; MIR y estudiantes 58,35 €; Canarias profesionales: 66,32 €.

Suscripciones
ERGON. Tel. 91 636 29 37. Fax 91 636 29 31. suscripciones@ergon.es

Correspondencia Científica
ERGON. Revista Española de Pediatría.
Plaça Josep Pallach, 12. 08035 Barcelona
carmen.rodriguez@ergon.es

Revista Española de
PEDIATRÍA
Clínica e Investigación

Julio-Agosto 2015

Volumen 71 - Número 4

NÚMERO MONOGRÁFICO
"Centros de referencia: Hospital Universitario Cruces"

Sumario

INTRODUCCIÓN

179 Hospital Universitario Cruces: un centro de referencia
I. Astigarraga Aguirre

ARTÍCULOS ORIGINALES

181 Inicio del Hospital Infantil Cruces antes de la incorporación al sistema MIR. A modo de reportaje
L. Martín Vargas, J. Rodríguez Alarcón Gómez

185 Muchas personas imprescindibles para afrontar los retos de la atención a los niños y adolescentes
I. Astigarraga Aguirre

192 Hacia la atención compartida de pacientes pediátricos. "Hospital y Atención Primaria obligados a entenderse". Experiencia del Hospital Universitario Cruces
M.I. Cabeza Díez, P. Lafuente Mesanza, M. Lizarraga Azparren

195 Sección de Perinatología. Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Cruces
L. Román Echevarría, S. Ansó Oliván, I. Asla Elorriaga, L. Fernández Llebrez del Rey

203 Servicio de Urgencias de Pediatría del Hospital Universitario Cruces
J. Benito Fernández, S. Mintegi Raso

211 Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos de puertas abiertas
F.J. Pilar Orive, Y. López Fernández

217 La Unidad de Hematología y Oncología Pediátricas del Hospital Universitario Cruces (1992-2015)
A. Navajas Gutiérrez, I. Astigarraga Aguirre

223 Sección de Endocrinología Pediátrica: pasado, presente y futuro
I. Rica Echebarría, G. Grau Bolado, A. Rodríguez Estévez, P. Jiménez Huertas, A. Villalba Cabrera, A. Vela Desojo

231 La docencia de Pediatría en el Departamento Universitario del Hospital Cruces
J.C. Vitoria Cormenzana, I. Astigarraga Aguirre

234 La investigación en Pediatría en el Hospital Universitario Cruces, IIS Biocruces
L. Castaño González

Revista Española de
PEDIATRÍA
Clínica e Investigación

July-August 2015

Volume 71 - Number 4

MONOGRAPHIC ISSUE
"Centers of reference: Hospital Universitario Cruces"

Contents

INTRODUCTION

179 Hospital Universitario Cruces: a center of reference
I. Astigarraga Aguirre

ORIGINALS

181 Initiation of the Hospital Infantil Cruces before incorporation into the MIR (Spanish Medical Residency) system. As a report
L. Martín Vargas, J. Rodríguez Alarcón Gómez

185 Many people are essential to cope with the challenges of attention to children and adolescents
I. Astigarraga Aguirre

192 Towards shared care of pediatric patients. "Hospital and Primary Care must understand each other." Experience of the Hospital Universitario Cruces
M.I. Cabeza Díez, P. Lafuente Mesanza, M. Lizarraga Azparren

195 Perinatology Section: Pediatrics Department of the Hospital Universitario Cruces
L. Román Echevarría, S. Ansó Oliván, I. Asla Elorriaga, L. Fernández Llebrez del Rey

203 Pediatrics Emergency Department of the Hospital Universitario Cruces
J. Benito Fernández, S. Mintegi Raso

211 Open Door Pediatric Intensive Care Unit
F.J. Pilar Orive, Y. López Fernández

217 Hematology and Pediatric Oncology Unit of the Hospital Universitario Cruces (1992-2015)
A. Navajas Gutiérrez, I. Astigarraga Aguirre

223 Pediatric Endocrinology Section: past, present and future
I. Rica Echebarría, G. Grau Bolado, A. Rodríguez Estévez, P. Jiménez Huertas, A. Villalba Cabrera, A. Vela Desojo

231 Teaching of Pediatrics in the University Department of the Hospital Cruces
J.C. Vitoria Cormenzana, I. Astigarraga Aguirre

234 Research in Pediatrics in the University Hospital Cruces, IIS Biocruces
L. Castaño González

Hospital Universitario Cruces: un centro de referencia

I. Astigarraga Aguirre

Jefa del Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Cruces. Barakaldo.

La invitación del equipo editorial de la *Revista Española de Pediatría* a publicar un monográfico sobre el Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Cruces ha supuesto un reto interesante y una ilusión que agradecemos. La limitación de espacio y número de capítulos no ha permitido detallar la actividad que realizaron o actualmente desarrollan todos los profesionales del servicio (pediatras, residentes, enfermeras, auxiliares, psicólogos, celadores, secretarias, biólogos, etc.), pero hemos tratado de recoger algunos ejemplos representativos de la labor desarrollada en este centro.

Los dos primeros artículos titulados "Inicio del Hospital Infantil Cruces antes de la incorporación al sistema MIR" y "Otras personas imprescindibles para afrontar los retos de la atención a los niños y adolescentes" tratan de homenajear a los auténticos pioneros, a los que tuvieron la visión y trabajaron por una pediatría moderna, que combina la atención integral al niño y a su familia con una dedicación muy especializada a las patologías más complejas, y a las personas que actualmente trabajamos en el servicio y aportamos nuestro esfuerzo y profesionalidad para afrontar los nuevos retos y conseguir mejorar los problemas de salud de los niños y adolescentes. En el tercer capítulo: "Hacia la atención compartida de pacientes pediátricos. Hospital y Atención Primaria obligados a entenderse" se recoge una experiencia fundamental, la visión que compartimos los pediatras de Atención Primaria y hospitalarios que estamos totalmente convencidos de la importancia de la continuidad asistencial, coordinación y trabajo en red, más allá de sentirnos obligados por los nuevos modelos de organizaciones sanitarias integradas de la Comunidad Autónoma Vasca (CAV).

En los siguientes artículos (4-8) se revisa la labor hospitalaria que se realiza en áreas fundamentales del Hospital Universitario Cruces. Nos hubiera gustado dedicar un capítulo a cada una de las áreas de hospitalización o de actividad ambulatoria, y a cada una de las subespecialidades pediátricas, que funcionan en este servicio desde principios de los años 70, pero no ha sido posible por problemas de espacio o de sobrecarga asistencial. Hemos recogido la experiencia de la Sección de Perinatología como ejemplo de un equipo interdisciplinar y bien coordinado, formado por neonatólogos, obstetras-ginecólogos, enfermeras y matronas que se encargan de la salud fetal, de las mujeres embarazadas y de los recién nacidos, en un momento crucial de la vida como es el parto y los primeros días de vida. El Servicio de Urgencias de Pediatría de este centro ha sido pionero, a nivel estatal e internacional, en el desarrollo de la atención especializada a las emergencias pediátricas y ha sabido combinar la labor asistencial, docente e investigadora con una gestión de la calidad bien reconocida y acreditada. El capítulo de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) recoge la extensa cartera de servicios como única UCIP de tercer nivel de la CAV, que funciona como referencia para las patologías más graves y desarrolla otros aspectos claves como seguridad y unidad de puertas abiertas para facilitar la integración de los padres en el cuidado y acompañamiento de sus hijos. En la revisión sobre la Unidad de Hematología y Oncología Pediátricas (1992-2015) se resume la labor hospitalaria centrada en los niños y adolescentes diagnosticados de cáncer, su funcionamiento como unidad especializada de acuerdo a los estándares de calidad europeos y su participación en numerosas iniciativas relacionadas con el cáncer infantil a nivel local, estatal e internacional. El artículo redactado por el equipo de Endocrinología Pediátrica recoge la labor desarrollada en esta especialidad, que ha destacado por su liderazgo, capacidad de trabajo con los especialistas de otros

Correspondencia: Dra. I. Astigarraga Aguirre. Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Cruces.
Plaza de Cruces s/n. 48903. Barakaldo. Bizkaia
E-mail: Itziar.astigarraga@osakidetza.eus
Recibido: Abril 2015

Rev Esp Pediatr 2015; 71(4): 179-180

centros y con los endocrinólogos de adultos y por su intensa actividad investigadora y plantea los retos actuales y futuros en el manejo de patologías muy prevalentes como la obesidad o diabetes u otras enfermedades raras muy complejas.

Por último, hemos querido destacar la importancia que tiene la labor docente e investigadora realizada en el Servicio de Pediatría y que consideramos imprescindible para trabajar en el Hospital Universitario Cruces y en cualquier centro terciario. Hemos dedicado un capítulo a la Docencia de Pediatría para destacar la buena integración del Departamento Universitario de Pediatría de la Universidad del País Vasco (UPV/EHU) en el propio servicio y valorar la implicación y colaboración de los profesores universitarios junto con otros profesionales sanitarios en la formación de los estudiantes, tanto en la etapa de pregrado como postgrado, y en la formación continuada. El último artículo recoge la larga y reconocida trayectoria investigadora realizada por los pediatras del Hospital Universitario Cruces, plantea las nuevas oportunidades derivadas de la acreditación como Instituto de Investigación Sanitaria BioCruces y detalla la labor realizada por los grupos de investigación pediátrica actualmente integrados dentro dos áreas, "Salud materno-infantil y reproducción humana" y "Enfermedades endocrinas y diabetes, el metabolismo y las enfermedades renales", en los que trabajan la mayoría de los pediatras investigadores junto a otros profesionales.

Inicio del Hospital Infantil Cruces antes de la incorporación al sistema MIR. A modo de reportaje

L. Martín Vargas, J. Rodríguez Alarcón Gómez

Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Cruces. Barakaldo.

La situación de la asistencia pediátrica hasta mediados los años 60 del siglo pasado ha sido adecuadamente resumida en monografías previas[1]. Los cambios que se realizan a partir de entonces han producido la extraordinaria metamorfosis de la red hospitalaria española. Nuestro caso es uno más y semejante a los otros, con sus particularidades y sus fechas propias, que intentaremos resumir a continuación a modo de reportaje.

ANTECEDENTES

Julio 1955

- El Hospital de Cruces se abre como "Residencia Sanitaria Enrique Sotomayor" de Cruces (barrio de Baracaldo en el que se sitúa). Popularmente era referida como "la Residencia de Cruces".
- Entonces solo tenía 350 camas abiertas de las 625 previstas.
- Atendía: Cirugía general (preferentemente), ORL, Oftalmología, Traumatología, Urología, Ginecología y Obstetricia (Maternidad y Recién nacidos).

EL INICIO

Junio 1969

Hasta ese momento la plantilla médica era variable. Estaba constituida por médicos especialistas de cupo que hacían sus intervenciones programadas y por cuatro equipos fijos de Urgencia de 4 especialistas y un anestesista por equipo (Cirugía y Traumatología). Cada equipo hacía 24 horas de guardia cubriendo todas las urgencias internas y externas. Había obstetricia de guardia. Siete médicos internos-residentes de la Residencia hacían guardias de 24 horas de primera llamada supervisados por el equipo correspondiente. Las urgencias médicas y las pediátricas eran derivadas a otro centro. Los recién nacidos de partos eran atendidos por la enfermería en "el Nido" y los problemas eran revisados por un pediatra externo por las mañanas.

En esta fecha se "JERARQUIZAN" los servicios de Pediatría, Medicina Interna, Cirugía General, Traumatología, Ginecología y Obstetricia, Radiología, Laboratorio, Anatomía Patológica, Microbiología, Anestesia…

Desde entonces las plantillas se hacen fijas

A Pediatría se incorporan: un jefe (Dr. Sanz Sánchez) y tres adjuntos contratados (Dr. Cotero Lavín, Dr. Cuadrado Bello y Dr. Rodríguez-Alarcón) y se asignan dos internos-residentes de la Residencia General (Dra. Martín Vargas y Dr. Pérez Iglesias). El Dr. Cuadrado es encargado de la hospitalización pediátrica. El Dr. Rodríguez-Alarcón se encarga de la atención neonatal juntamente con el Dr. Cotero a causa del gran número de nacimientos (más de 9.000 / año).

Las zonas de hospitalización de recién nacidos y maternidad eran las mismas que en 1955 (Fig. 1). A pesar de que nos parecía importante, no se atendió a la conveniencia de edificar un **"Materno-Infantil" independiente**, como estaba siendo el caso de los hospitales de la Seguridad Social (SOE) de entonces (Barcelona, Madrid, etc.). Esto marcaría para siempre las posibilidades estructurales y funcionales de nuestro Centro.

En otoño del mismo año 1969, el Dr. Sanz Sánchez deja el equipo alegando sobrecarga asistencial.

DE RESIDENCIA A CIUDAD SANITARIA

Primavera 1970

Se incorpora el **Dr. Rodríguez Soriano** como Jefe del Servicio y a continuación el **Dr. Bezanilla Regato** como Jefe de Sección. En 1975 serían nombrados Jefe de Departamento y Jefe de Servicio, respectivamente.

Correspondencia: Dr. J. Rodríguez-Alarcón Gómez. Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Cruces.
Plaza de Cruces s/n. 48903. Barakaldo. Bizkaia
E-mail: jusroal@gmail.com
Recibido: Abril 2015

Rev Esp Pediatr 2015; 71(4): 181-184

FIGURA 1. La Residencia "Enrique Sotomayor" de Cruces, recién construida en julio de 1955.

FIGURA 2. La Ciudad Sanitaria al inaugurarse en octubre de 1971. Las zonas marcadas como A, B, C, D y E siguen siendo usadas en la actualidad para referirse a la localización de las diversas unidades.

Desde entonces la plantilla se fue configurando en función de las **subespecialidades pediátricas** para constituir **Unidades especializadas.**

Se van realizando las obras del Hospital Infantil y de la Maternidad, que se prolongarán hasta su **inauguración el 26 de octubre de 1971 por los entonces Príncipes D. Juan Carlos y Dª. Sofía.**

El **Hospital Infantil, que se inaugura en 1971** (Pediatría general, Lactantes, Unidad Neonatal, Área Quirúrgica –en obras–, Laboratorio y RX), ocupaba las plantas 5ª y 6ª de la mitad derecha del Hospital (en la figura 2, zonas C-D y D-E). La **Maternidad** (plantas de Puérperas, Ginecología y Partos) ocupaba la zona más lateral subyacente (en la figura 2, zona D-E) hasta la 4ª planta. En la planta baja estaban las dos Admisiones y Urgencias (Maternidad y Hospital Infantil). La Residencia pasó a denominarse Ciudad Sanitaria de la Seguridad Social.

El Dr. Rodríguez Soriano aporta y/o incorpora nuevos miembros al equipo, procedentes de diversos hospitales nacionales y extranjeros, que van llegando a lo largo del

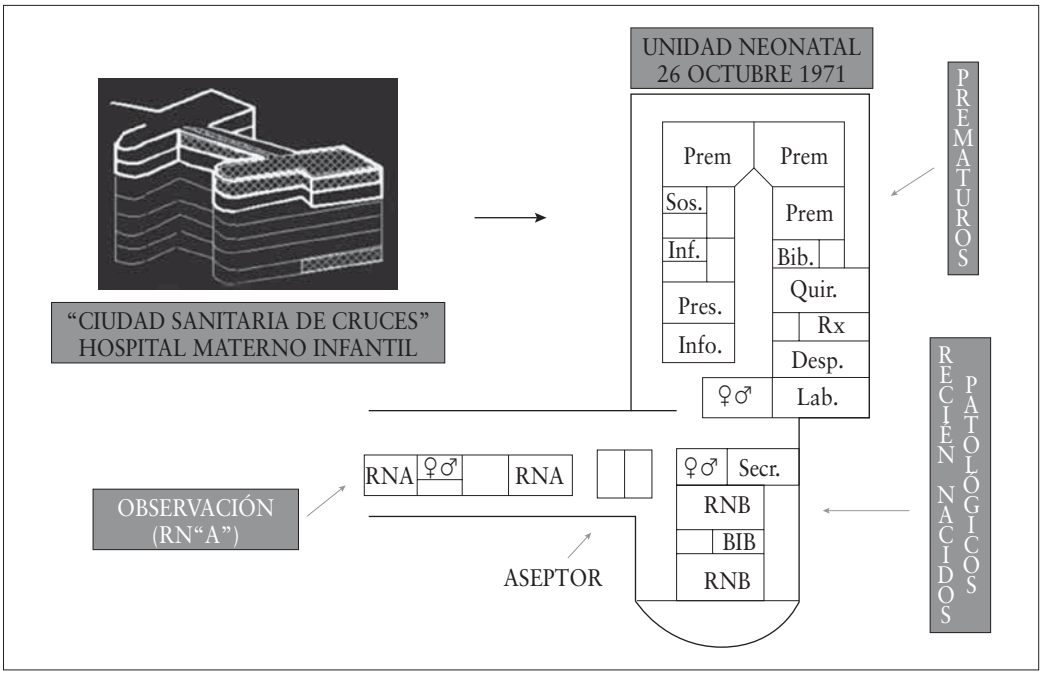

FIGURA 3. Unidad Neonatal en 1971, entonces moderna pero con la distribución al uso en zona de prematuros, recién nacidos patológicos y observación. (Sos.: sospechosos; Inf.: infectados; Pres.: presalida; Bib.: biberoneria; Lab.: laboratorio; Desp.: despacho; Quir.: cirugía; Info.: información; Secr.: secretaría de la Unidad.).

año 1971, para apoyar a las distintas especialidades: Dr. Vallo y Dr. Loris (nefrología), Dr. Chouza (cardiología-lactantes), Dr. Paisán (neonatal) y Dra. Ruiz (lactantes), Dr. Linares (neonatal), Dr. Prats (neurología), Dr. García Fuentes (pediatría). En la 6ª planta se ubicaron Lactantes, Cuidados Intensivos y la Unidad Neonatal. En la 5ª planta se instala Pediatría General y también RX Pediátrica; se hace cargo de la misma el Dr. Larrea. En la misma planta se abre el Laboratorio Pediátrico con micrométodos. El día de la inauguración aún no estaba completa la dotación y se "decoró" con material prestado del Laboratorio General; la Princesa Dª. Sofía se interesó por una enfermera que trabajaba muy concentrada con un flamante microscopio. Pidió delicadamente que la dejara mirar y lo hizo con interés y evidente conocimiento; dio las gracias, sonrió y siguió la visita. No hizo comentarios. El problema es que el microscopio no estaba encendido ni había electricidad en la red.

Se destina también en 1971 el área para el **Servicio de Cirugía Infantil** aún en obras en la 5ª planta, debajo de la Unidad Neonatal. El Dr. Ulises Ruiz, Jefe Servicio llegaría en verano de 1972 para su puesta en marcha. También se incorporaría el Dr. Yañez.

La **Unidad Neonatal en octubre de 1971** respondía a un diseño moderno, pero convencional de la época (Fig. 3). Los pacientes se distribuían en tres zonas: prematuros, recién nacidos patológicos y recién nacidos en observación.

Se accedía a cada zona a través de esclusas. La desinfección del material (incubadoras, cunas, respiradores, etc.) se realizaba en el área mediante un aparato denominado Aseptor® (formalina).

Insistiendo en la conveniencia de cambiar el concepto se inicia sobre la marcha una redistribución funcional sin apenas cambios arquitectónicos, para organizar la asistencia neonatal por INTENSIDAD de cuidados.

En **mayo de 1972**, la Unidad Neonatal de Cruces se convierte en **pionera en establecer la asistencia por intensidad de cuidados** en tres áreas principales: Cuidados Intensivos, Cuidados Medios y Cuidados Mínimos presalida (Fig. 4). Se mantiene aparte un área de Observación, Cuidados Mínimos o de corta estancia. No se separan por edad gestacional, lo que inicialmente genera inquietud en los estamentos directivos pero, finalmente, confían y apoyan la iniciativa. Hoy día constituye el sistema usual.

En ese año 1972, el Hospital se incorpora al sistema nacional MIR

El recién creado Hospital Infantil, aún en barbecho, ya ejerce un "efecto llamada" por la juventud de su equipo y por sus planteamientos, entonces novedosos. A la plantilla llegan más miembros de distintos hospitales nacionales y extranjeros: Dr. Martull (endocrino), Dra. Loridan (endocrino) y el Dr. Ruiz (cirugía, ya mencionado), Dr. Cabrera (cardiología), Dr. Sanjurjo (entonces para pediatría); Dr. Arana; Dr. Allue (CIN) y el Dr. Fidalgo (pediatría). Ese año se marcha el Dr. Loris.

En agosto de 1973, se suman al equipo la Dra. Navajas (pediatría), el Dr. González Landa (cirugía pediátrica) y el Dr. Valls (CIN).

En 1974, el Dr. Cuadrado, del "grupo fundador", marcha a Segovia como Jefe de Servicio del Hospital de la SS. En ese mismo año hubo otras incorporaciones muy importantes para el equipo como la Dra. Gutiérrez (infectología),

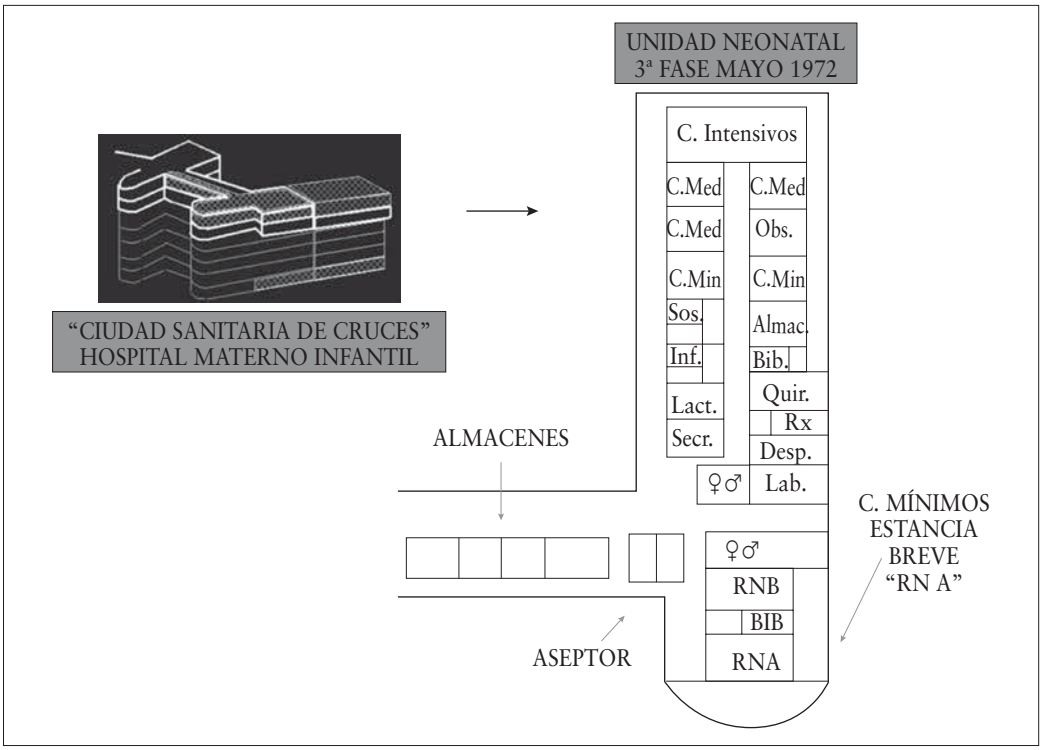

FIGURA 4. Modificación para organizar la asistencia neonatal por intensidad de cuidados, pionera, en mayo de 1972. (Sos.: sospechosos; Inf.: infectados; Bib.: biberoneria; Lab.: laboratorio; Desp.: despacho; Quir.: cirugía; Secr.: secretaría de la Unidad).

la Dra. Hermana (CIP), la Dra. Centeno (neonatal) y el Dr. Vitoria (digestivo).

Y otras marchas: Dr. Paisán y Dra. Ruiz (1975 se van al Hospital Donostia) y también nos deja el Dr. X. Allué.

La plantilla del Servicio de Pediatría siguió creciendo especialmente a expensas de las personas formadas en las propias unidades con el sistema MIR, siendo una aportación muy valiosa.

En 1977, la Pediatría de Cruces mediante concierto con la UPV, inicia su andadura en la docencia de pre-grado. La plantilla inicial (encabezados por el Dr. Rodríguez Soriano) fue con tres adjuntos contratados: el propio Dr. Rodríguez Soriano, el Dr. Bezanilla y el Dr. Rodríguez-Alarcón, y varios ayudantes de prácticas. Su evolución y su dinámica deberían ser objeto de análisis separado.

NOTA FINAL

Hemos referido la secuencia cronológica de forma cuidadosa, ya que cada promoción ha encontrado hecho el tramo anterior y se ha tenido que enfrentar con el paso siguiente. Las personas que aquí se relacionan no son ni mucho menos todas las que han sido especialmente destacadas en la historia del Servicio de Pediatría de Cruces**. Son solamente las que vinieron antes, al comienzo** o previamente a la etapa MIR. En realidad su importancia, si la tuvieron, derivaría de poder ser considerados más los cimientos que la estructura. Estructura, por otra parte, muy condicionada por lo insólito de su diseño sin independencia del resto del Hospital. Esto hace, si cabe, más evidente la prioridad del fondo sobre la forma y más valorables los esfuerzos extra que se requirieron para lograr los objetivos que ha ido alcanzando el Hospital Infantil de Cruces. En eso las personas sí han sido y serán muy importantes.

También es posible que la relación contenga algunas imprecisiones, pero, en nuestra opinión, no supondrían una alteración sustancial de lo que aquellos tiempos fueron.

Agradecimientos muy especiales a la secretaria del Servicio de Pediatría (Marina Santos) por la revisión de los registros del personal médico y a la colaboración del Dr. Cotero y el Dr. Linares por la corrección de estos datos y por enriquecer con sus respectivas memorias nuestros recuerdos, ocasionalmente confusos.

BIBLIOGRAFÍA

1. Monteagudo E, Mínguez JR. A modo de presentación. Rev Esp Pediatr. 2014; 70(2): 53-5.

Muchas personas imprescindibles para afrontar los retos de la atención a los niños y adolescentes

I. Astigarraga Aguirre

Jefa del Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Cruces. Barakaldo.

RESUMEN

En este monográfico sobre el Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Cruces nos hubiera gustado incluir a todas las personas que atienden directamente a los niños y a sus familias. Ellas son las principales protagonistas de la reconocida calidad de nuestra atención sanitaria, y serán también las personas claves para conseguir los retos y cambios que se deberán establecer en los próximos años. Sin embargo, las limitaciones de espacio para publicar esta revista han impedido que se puedan incluir todas las áreas del servicio. En este capítulo sie analizarán algunos cambios relevantes observados en los 10 últimos años y se presentarán nuevos proyectos que nos ilusionan a nivel de hospitalización pediátrica, alternativas a la hospitalización (hospital de día o a domicilio), consultas externas y otras actividades integradas con los pediatras de Atención Primaria, servicios sociales y educativos.

Palabras clave: Servicio de pediatría, Hospitalización pediátrica, Hospital de Día Pediátrico, Hospitalización a Domicilio Pediátrico, Atención ambulatoria pediátrica, Humanización pediátrica, Atención integrada pediátrica, Atención sociosanitaria educativa.

ABSTRACT

In this monograph on the Pediatrics Department of the Hospital Universitario Cruces (University Hospital Cruces), we would like to include all persons who directly attend the children and their family. They are the main protagonists of the recognized quality of our health care and will also be the key persons to achieve the challenges and changes that should be established in the upcoming years. However, the limitations in space available to publish in this journal have made it impossible to be able to include all the areas of the service. In this chapter, some important changes observed in the last 10 years will be analyzed and new projects that we are excited about on the pediatric hospitalization level will be presented. These are alternatives to hospitalization (day hospital or home treatment), outpatient clinics and other activities integrated with primary care pediatrics, social and educational services.

Key words: Pediatrics Department, Paediatric hospitalization; Paediatric Day hospital, Hospitalization to paediatric domicile, Pediatric ambulatory care, Pediatric humanization, Integrated pediatric care, Care education healthcare.

HOSPITALIZACIÓN PEDIÁTRICA. LA IMPORTANCIA DE LOS PEDIATRAS GENERALES Y DE OTROS ESPECIALISTAS

En este Servicio de Pediatría, disponemos de 2 áreas generales de hospitalización pediátrica, la Unidad de Lactantes, ubicada en la sexta planta y la Unidad de Escolares, situada en la quinta planta. Los pediatras encargados de atender a estos niños hospitalizados en el momento actual son Mª Teresa Labayru, Amaya Sojo y Laura Santos-Díez en Lactantes e Itziar Pocheville y Miguel Vázquez en Escolares. La actividad queda reflejada en la tabla 1.

Esta distribución en función de la edad, menores o mayores de 2 años, se decidió hace más de 40 años cuando se amplió el hospital. La organización en 2 plantas diferentes origina algunos problemas de funcionamiento y la capacidad real de responder a los picos de mayor demanda asistencial es más limitada. En los últimos años se han establecido algunas medidas para flexibilizar los criterios de ingreso según la edad y, por ejemplo, en las epidemias anuales de

Correspondencia: Dra. I. Astigarraga Aguirre. Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Cruces.
Plaza de Cruces s/n. 48903. Barakaldo. Bizkaia
E-mail: Itziar.astigarraga@osakidetza.eus
Recibido: Abril 2015

Rev Esp Pediatr 2015; 71(4): 185-191

TABLA 1. Datos de actividad de Medicina Pediátrica en las memorias anuales del Hospital Universitario Cruces.

Hospitalización	**2010**	**2011**	**2012**	**2013**	**2014**
Ingresos	2.391	2.410	2.236	2.333	2.405
Estancias	10.949	11.514	9.725	9.616	10.707
Estancia media	4,58	4,78	4,35	4,12	4,45
Peso medio	1,5078	1,5565	1,4474	1,9412	1,5229
Complejidad	2.913	3.167	3.083	5.531	3.154
Consultas externas	**2010**	**2011**	**2012**	**2013**	**2014**
Consultas	46.091	47.412	48.890	50.939	51.250
Primeras	7.054	6.769	6.741	6.537	6.462
Sucesivas	39.037	40.643	42.149	44.402	44.788
Relación Sucesivas/primeras	5,53	6,05	6,25	6,79	6,93

bronquiolitis los pacientes mayores de 12-18 meses ingresan en la Unidad de Escolares. Sin embargo, sería necesario hacer una reforma estructural con cambios importantes como, por ejemplo, algunos baños en la sexta planta para que ambas unidades puedan acoger a pacientes de cualquier edad o instalaciones adaptadas a los niños más pequeños en la quinta planta. La renovación de las instalaciones de estas áreas de hospitalización es una necesidad prioritaria para los próximos años.

Los límites de edad establecidos en la admisión de pacientes general también tienen algunos problemas para la atención a los adolescentes. En marzo 2013, los responsables del Servicio Vasco De Salud/Osakidetza establecieron que todos los pacientes menores de 17 años debían ser ingresados en las áreas de hospitalización pediátrica. Se estableció que este ingreso de los adolescentes en los Servicios de Pediatría ofrecía algunas ventajas y posibilitaba un cuidado integral de los aspectos sociales, psicológicos, educativos y familiares. Precisamente, las ventajas desde el punto de vista social y educativo son notables. Entre otras, la existencia en los Servicios de Pediatría de aulas hospitalarias que dependen del Departamento de Educación, Política Lingüística y Cultura, y que cubrirían la escolarización obligatoria hasta los 16 años; la existencia también de dotaciones hospitalarias adecuadas para el ocio y el entretenimiento; el hecho de compartir la estancia en el hospital con pacientes de edades cercanas; y la posibilidad para los padres y madres de disponer de unidades con un régimen de visitas e integración de la familia en los cuidados más adecuado para la edad adolescente. A pesar de estas mejoras, la experiencia en los 2 últimos años indica que muchos adolescentes están ingresados a cargo de los especialistas de adultos, "como ectópicos o desplazados", lo que origina algunas dificultades añadidas para su atención y complica la organización de la planta de hospitalización por el alto número de servicios que atienden a niños y adolescentes en este área. Por ello, consideramos necesaria hacer una reflexión conjunta con la dirección y los servicios de adultos sobre la organización de la atención a los adolescentes y sobre el proceso de hospitalización.

Los motivos de ingreso en las plantas de hospitalización pediátrica han cambiado mucho en todos los hospitales europeos en los últimos años. Progresivamente se ha observado una disminución de ciertas patologías infecciosas como las gastroenteritis agudas o las infecciones respiratorias y un aumento progresivo del manejo ambulatorio con antibioterapia oral de otros procesos como pielonefritis o neumonías comunitarias. También las estancias hospitalarias por patologías agudas se ha reducido notablemente. El reto para los próximos años será seguir avanzando en la ambulatorización del tratamiento de las infecciones que puedan manejarse directamente en el domicilio con el apoyo de los pediatras de Atención Primaria y de la hospitalización a domicilio pediátrica. También habrá que responder a patologías agudas emergentes como pueden ser las infecciones tropicales que son más frecuentes por la inmigración y los viajes. La participación de pediatras generales como Mª Ángeles Municio en la atención pediátrica a los niños ingresados por problemas quirúrgicos de ORL, Traumatología y otras cirugías, es importante para conseguir la atención integral y coordinada que precisan todos los niños. Es un reto interesante que se está desarrollando desde 2014.

Actualmente se observa un incremento claro de la proporción de niños ingresados que presentan patologías crónicas, muchas de ellas complejas y con afectación multiorgánica. En un estudio realizado en el HU Cruces se analizaron 573 pacientes de edad comprendida entre 1 mes y 14 años ingresados en nuestro hospital durante el año 2012. Se revisaron los diagnósticos finales para valorar si presentaban o no patologías crónicas y crónicas complejas, según el listado de patologías creado por Feudtner, del ICD-9 y modificado por Edwards[1]. Se observó que 266 (46,5%) cumplían criterios de ser pacientes con alguna patología crónica y que

183 (68,7%) de ellos eran problemas crónicos complejos. Las patologías crónicas más frecuentes fueron respiratorias, oncológicas, cardiovasculares, nefrourológicas, neurológicas y gastrointestinales. Destaca el 7,1% con problemas genéticos o sindrómicos y que varios pacientes tenían más de una patología crónica.

Teniendo en cuenta que las patologías crónicas suponen casi la mitad de los ingresos en nuestro hospital, que la mayoría son problemas complejos y que estos pacientes generan un mayor consumo de recursos (estancia media, ingresos en unidades de críticos, etc.), como ya se describe en la literatura[2], es necesario diseñar un plan específico destinado a estos pacientes, revisar sus necesidades específicas para adaptar el modelo asistencia actual y favorecer un abordaje integral y multidisciplinar. En este servicio estamos trabajando actualmente para ajustar nuestra organización asistencial y dar respuesta a la necesidad de atención pediátrica muy especializada, junto con la participación e identificación de profesionales de referencia que aporten una visión integradora y que faciliten la labor de coordinación entre los profesionales del ámbito sanitario, social y educativo. Como ejemplo de este trabajo, destaca el proyecto *bottom-up* aprobado en 2014 de coordinación multidisciplinar a los pacientes con enfermedades minoritarias y afección multiorgánica, desarrollado conjuntamente con los Servicios de Medicina Interna de los hospitales universitarios Araba y Cruces. Nuestros principales retos son desarrollar iniciativas integradoras para las personas con patologías crónicas, especialmente con enfermedades raras, garantizar una adecuada transferencia de los pacientes pediátricos a las unidades de adultos y responder a sus necesidades especiales de atención interdisciplinar y coordinada.

DESARROLLO DE ALTERNATIVAS A LA HOSPITALIZACIÓN: EL HOSPITAL DE DÍA Y LA HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO PEDIÁTRICA

En la atención pediátrica del HU Cruces consideramos crucial evitar o acortar los ingresos hospitalarios lo máximo posible. Destaca el trabajo realizado por el Servicio de Urgencias de Pediatría, que tiene una de las tasas más bajas de hospitalización (3,2% en 2014) y por la Unidad de Medicina Perinatal que ha desarrollado iniciativas interesantes para responder a algunos problemas de salud de los recién nacidos sin separarlos de sus madres y favorecer el vínculo y apego fundamental en los primeros días de vida. Además, todas las especialidades pediátricas tienen una larga trayectoria de trabajo para favorecer la ambulatorización del mayor número de procedimientos y para facilitar que los niños se mantengan integrados en su ámbito familiar y social.

Los pioneros en la atención especializada en el hospital de día fueron los nefrólogos infantiles. El **HD de Nefrología Pediátrica** funciona desde los años 80 y estaba ubicado en la 6ª planta hasta el año 2007, fecha en que se amplió la UCIP, se redujo su espacio previo y se eliminó su propio laboratorio de acuerdo con la política de integración de todas las áreas de análisis clínicos. Como solución transitoria se habilitó un área en el edificio de Anatomía Patológica que se mantiene en la actualidad, pero no reúne las condiciones mínimas. Además, el equipo de Nefrología debe contar con instalaciones que faciliten su funcionamiento como CSUR de trasplante renal pediátrico que exige la disponibilidad de hemodiálisis aguda y crónica, diálisis peritoneal, pruebas diagnósticas y terapias especializadas, etc. En los próximos años confiamos poder disponer de instalaciones más adecuadas.

En 1991 se abrió el **HD de Oncohematología Pediátrica** en la misma ubicación que se mantiene en la actualidad, junto a la Unidad de Oncología y Hematología Pediátricas en la planta 6ªE y se amplió en 2010. En el momento actual dispone de una dotación de 2 consultas, una sala de enfermería y una zona común para los pacientes, pero precisa mejorar las condiciones, especialmente los problemas derivados de la falta de sala de espera.

Desde los años 90 hasta 2010, algunos niños recibían tratamientos, vigilancia postanestésica, etc., en este mismo espacio de la 6ªE, por lo que **HD Pediátrico General** estaba integrado dentro del HD de Oncohematología Pediátrica. El personal de enfermería atendía a todo tipo de pacientes pediátricos. Dado que el espacio era absolutamente insuficiente, se decidió ampliar aprovechando las instalaciones de la ciberaula en la 5ªD con un uso compartido y unos espacios diferenciados parcialmente. De forma progresiva, la actividad ha aumentado y se realizan procedimientos de muchas especialidades pediátricas. A nivel pediátrico destacan las pruebas diagnósticas de Alergia (provocaciones, desensibilizaciones), Endocrinología (estudios hormonales), Digestivo (pHmetría, estudios de malabsorción, de permeabilidad intestinal, test espiratorios), Neumología o Neurología. También se atienden complicaciones de los pacientes complejos con ventilación no invasiva o nutrición parenteral domiciliarias, catéteres y antibioterapia en pacientes con fibrosis quística, agentes biológicos e inmunosupresores en niños con problemas autoinmunes o reumatológicos, vacunas a pacientes de riesgo o terapias enzimáticas a niños con metabolopatías hereditarias.

En el momento actual estamos decididos a ampliar el HD Pediátrico general, aumentar su cartera de servicios e integrar la labor que se realiza en diferentes especialidades para atender mejor a los niños y adolescentes. Para ello es necesario aumentar la disponibilidad de espacio, cambiar su ubicación actual, ajustar el modelo actual de organización con un HD que disponga de personal específico y que pueda funcionar de manera más integrada para cualquier problema de salud de los niños. Los objetivos de esta reforma, que confiamos se inicie en 2015, es facilitar la ambulatorización de ciertos procedimientos diagnósticos y terapéuticos que requieren vigilancia hospitalaria, aumentar la seguridad durante la

realización de ciertas pruebas diagnósticas, en la administración de ciertas terapias, facilitar la realización de procedimientos dolorosos con analgesia y sedación, favorecer el alta más precoz en niños que pueden requerir una vigilancia hospitalaria cercana como en el debut de diabetes mellitus, pacientes dependientes de ventilación, alimentación parenteral o enteral domiciliarias, curas de heridas complejas, mejorar el confort de los pacientes y sus familias, aumentar la satisfacción de los usuarios con un funcionamiento más ágil y una mejor respuesta a la demanda creciente y dar una mejor respuesta para la atención a pacientes muy complejos, pluripatológicos y crónicos que requieren ser valorados de forma multidisciplinar y coordinada en un mismo día, evitando visitas múltiples y esperas en consultas externas.

La buena experiencia vivida al haber compartido el espacio de la Ciberaula con mucha oferta de juegos y entretenimiento para los niños, nos indica que el nuevo HD pediátrico deberá también ofrecer un tipo de instalaciones y de entorno hospitalario que esté más humanizado y adaptado a las necesidades específicas de los niños y adolescentes, con una dotación que permita combinar la atención sanitaria con el entretenimiento y el descanso.

La hospitalización a domicilio pediátrica (HaDP)

La HaDP es una alternativa asistencial capaz de dispensar al paciente cuidados médicos de rango hospitalario en su domicilio, cuando ya no precisa de la infraestructura hospitalaria, pero todavía necesitan vigilancia activa y asistencia compleja. Se trata de utilizar el Domicilio como arma terapéutica, permitiendo a los niños enfermos permanecer en el domicilio, rodeados de sus familiares y en su entorno, sin por ello dejar de recibir la atención especializada que precisan por su patología. La Carta de los Derechos del Niño Hospitalizado promulga el derecho a que *"el niño no se hospitalice sino en el caso de que no pueda recibir cuidados en su casa o en un ambulatorio"*.

Las unidades de hospitalización a domicilio nacen con el fin de proporcionar una atención integral al enfermo de determinadas patologías crónicas. Están ampliamente desarrolladas en adultos, pero, aunque cada vez más hospitales pediátricos a nivel nacional están creando unidades de HaDP, todavía están poco desarrolladas y resultan insuficientes. El HU Cruces ha sido pionero en la HaD de adultos con la creación de un servicio liderado por la Dra. Damborenea en 1983. Dado que no existía ninguno para pacientes pediátricos a nivel de la Comunidad Autónoma Vasca, en el año 2010 se inició un Programa de Asistencia Domiciliaria Neonatal formado inicialmente por 2 enfermeras (Carmen Suárez y Dolores Ruiz) y en febrero 2012 se aprobó el proyecto denominado "Hospitalización a Domicilio Pediátrica" dentro de la Estrategia de cronicidad y la Innovación desde los profesionales clínicos (Proyectos *bottom-up*). Un pediatra, Jesús Sánchez, asumió la responsabilidad de desarrollar esta iniciativa y se inició la labor asistencial en mayo del 2012. En el primer año se mantuvo una dedicación preferente a los prematuros (49%) pero, posteriormente, ha ido aumentando el número de pacientes complejos pluripatológicos. También ha permitido mejorar los cuidados paliativos pediátricos y los resultados de las encuestas de satisfacción a las familias son excelentes. En 2015 el equipo está constituido por las 3 personas referidas y la pediatra Mª Carmen Pinedo, que tiene una dedicación parcial.

ATENCIÓN AMBULATORIA EN CONSULTAS EXTERNAS

En las consultas externas se desarrolla una parte muy importante de la atención pediátrica hospitalaria. En este capítulo no podemos detallar toda la actividad que se realiza de forma ambulatoria, por lo que se limitará la revisión a la valoración de los diferentes equipos asistencial, a la coordinación con Atención Primaria y a algunos retos planteados tras los cambios en las organizaciones sanitarias integradas (OSI) en la Comunidad Autónoma Vasca.

Todas las especialidades pediátricas realizan una gran parte de su labor hospitalaria con pacientes ambulatorios. Siempre que las condiciones de salud lo permiten, se intenta diagnosticar y tratar a los niños y adolecentes de forma ambulatoria, con los objetivos de que pasen el menor tiempo posible en el hospital y que puedan mantenerse integrados en su entorno familiar, social y educativo habitual.

La mayoría de los equipos que se dedican fundamentalmente a la actividad en consultas externas no están representados en esta monografía. Debido a las limitaciones de espacio en esta revista, se ha incluido un capítulo dedicado a la Endocrinología Pediátrica como ejemplo de labor hospitalaria en una subespecialidad. La cartera de servicios de cada subespecialidad es muy amplia y no podemos detallarla en este número, pero se debe destacar que se realiza una labor especializada como hospital terciario. Muchas consultas corresponden a pacientes referidos de otras provincias y CCAA.

En el Servicio de Pediatría disponemos de pediatras con dedicación exclusiva o preferente a todas las áreas específicas de capacitación específica (ACE) que ha planteado la Asociación Española de Pediatría. Aunque todavía la mayoría de ellas no tienen reconocimiento oficial, en el Hospital Universitario Cruces existe una larga trayectoria de organización de la actividad hospitalaria en dichas subespecialidades pediátricas, gracias a la visión innovadora del Prof. Rodríguez Soriano como jefe del departamento de Pediatría desde principios de los años 70, como queda reflejado en el capítulo sobre los orígenes del servicio de los Dres. Martín y Rodríguez-Alarcón. Además, se debe valorar la actividad realizada por otros especialistas que atienden también a niños y adolescentes como los cirujanos y traumatólogos infantiles y añadir la labor de otros profesionales que se dedican parcialmente a los niños en los servicios de Oto-

rrinolaringología, Oftalmología, Dermatología, Genética, Neurocirugía, Cirugía Plástica, etc.

Los pediatras con una dedicación preferente a los pacientes ambulatorios pertenecen a diferentes especialidades. Por orden alfabético, en el año 2015 destacan los equipos de Alergología e Inmunología Clínica (Juan Miguel García, Agurtzane Bilbao, Leire Dopazo), Cardiología (José Miguel Galdeano, Mª Teresa Luis, Javier Ayala, Sonia Blázquez), Digestivo (Juan Carlos Vitoria, Iñaki Irastorza, María Legarda), Endocrinología (Itxaso Rica, Amaya Vela, Amaya Rodríguez, Gema Grau), Metabolismo (Koldo Aldámiz-Echevarría, Javier de las Heras), Nefrología (Mª Jesús Quintela, Roberto Oliveros, Mireia Aguirre, Leire Madariaga y María Herrero), Neumología (Carlos Vázquez, Mikel Santiago), Neurología (Ainhoa García Ribes, Mª Jesús Martínez, Naiara Olabarrieta, Josune Pérez), Reumatología (Mª Jesús Rúa, Mª Carmen Pinedo).

En los últimos años se han puesto en marcha iniciativas interesantes que favorecen la continuidad asistencial como las Interconsultas No presenciales (ICNP). En julio de 2013 se pusieron en marcha las ICNP entre pediatras hospitalarios (PH) y pediatras de Atención Primaria (PAP), apoyado en la existencia de una historia clínica electrónica única (Osabide) en el Servicio Vasco de Salud/Osakidetza. El programa empezó con 8 especialidades y una Comarca y se extendió en 2 fases. Antes de su inicio, se realizaron reuniones de consenso y divulgación y se establecieron 3 posibles aplicaciones: intercambio de información sobre un paciente conocido/controlado en el hospital, consulta sobre la potencial derivación de un niño y/o conveniencia de realizar más exámenes complementarios, traslado de dudas diagnósticas o terapéuticas para el seguimiento en Atención Primaria de un paciente con una determinada patología. La ICNP era solicitada, respondida y visualizada a través de la historia clínica electrónica común, permitiendo adjuntar fotos y documentos escritos. En el análisis del primer año de funcionamiento se ha observado que el número de ICNP ha ido aumentando progresivamente. Las especialidades más demandadas son alergia, neurología, endocrinología y digestivo. El plazo medio de respuesta fue de 2,4 días. Alrededor del 21% de las ICNP se refería a niños ya en seguimiento hospitalario y el 79% a primeras consultas; de estas, el 49% requirió una cita presencial posterior (84% con derivación normal y 16% con derivación preferente). Las ICNP se han convertido en una buena herramienta para la derivación y continuidad asistencial, aunque todavía debemos trabajar para mejorar la información inicial de las derivaciones y la coordinación con los pediatras de Atención Primaria. Desde enero 2015, el hospital queda incluido en la Organización Sanitaria intergrada, OSI Eskerraldea-Enkarterri-Cruces. Este cambio en el modelo organizativo asistencial comenzó a implantarse en los hospitales comarcales de Gipuzkoa en 2011 y responde a una decisión de los responsables sanitarios del Departamento de Salud de la CAV para integrar a los profesionales de Atención Primaria y hospitalarios en una misma organización. El desarrollo de estas OSIs supone un reto interesante para todos y una oportunidad para romper un modelo organizativo centrado más en las especialidades y en los órganos, que en una atención realmente centrada en el paciente. Sin embargo, a nivel pediátrico será necesario reflexionar y adaptar el modelo para favorecer la coordinación de los pediatras de las 4 OSIs que remiten sus pacientes a este hospital (Barakaldo-Sestao, Barrualde-Galdakao, Eskerraldea-Enkarterri-Cruces y Uribe). Las iniciativas relacionadas con los niños y adolescentes deberán tener un ámbito geográfico y funcional más amplio que la propia OSI. Aunque la orientación comunitaria es fundamental en la atención pediátrica, otro reto será mantener nuestro carácter de hospital terciario con una proyección y reconocimiento de la labor especializada a nivel estatal e internacional.

EL EQUIPO HUMANO Y LA HUMANIZACIÓN HOSPITALARIA

En los hospitales tratamos con personas y en el Servicio de Pediatría atendemos tanto a los niños y adolescentes como a sus familias. Esta orientación hacia la familia es fundamental. Además, sabemos que el principal tesoro de los hospitales son las personas que trabajan en ellos. Los ciudadanos valoran la tecnología que ayuda a resolver sus problemas de salud, pero lo que realmente marca la diferencia es la percepción del trato humano que reciben. Todas las personas del servicio son importantes y quiero destacar su excelente dedicación y profesionalidad. Aunque no puedo nombrar a todos los protagonistas de la buena atención a los pacientes pediátricos, transmito mi reconocimiento por su buena labor hospitalaria.

Tras muchos años de Medicina centrada en el desarrollo tecnológico y en los avances científicos, en los últimos años se observa una reflexión colectiva sobre la importancia de desarrollar los aspectos más humanísticos de la atención sanitaria, mantener el respeto a la autonomía y decisiones de los pacientes y avanzar en temas de concienciación social como el derecho universal a la salud, la importancia de mantener hábitos de vida saludable o el impacto de los condicionantes sociales en las enfermedades.

En los últimos años, en el Servicio de Pediatría hemos trabajado en varios proyectos dedicados a mejorar la coordinación socio-sanitaria y educativa. Gracias al proyecto de investigación titulado "Innovación en la atención pediátrica para favorecer la continuidad asistencial y la integración social y educativa de los niños afectados por patologías crónicas" desarrollado entre 2012 y 2014 y financiado por Etorbizi (Fundación Vasca para la Innovación Sociosanitaria), pudimos formar un grupo de trabajo de pediatras de Atención Primaria y hospitalaria y trabajar con algunos agentes a nivel social y educativo.

FIGURA 1. Sala de estar para las familias y los niños en la planta de escolares.

Trabajamos para favorecer la coordinación y comunicación entre los distintos niveles, para mejorar la evaluación de los niños que precisan atención temprana (EVAT) y colaboramos con el HU Basurto (Bilbao) en el desarrollo del PAINNE (Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con necesidades especiales), guía presentada en 2013. Estamos colaborando con los Servicios de Infancia de la Diputación Foral de Bizkaia y en 2015 esperamos avanzar en el diseño de protocolos para actuar de forma coordinada en situaciones de adopción, acogida, problemas de tutelas, etc. Dentro de las iniciativas con Educación destaca la organización de actividades formativas para los maestros en 2014 con cursos impartidos por pediatras y enfermeras de Atención Primaria para mejorar la respuesta en situaciones urgentes y de riesgo vital que pueden presentar los niños en el ámbito escolar. La acogida de dichos cursos ha sido excelente y marca el inicio de un camino más coordinado con los profesores y el Departamento de Educación en Salud en colaboración con la Dirección de Salud Pública y Osakidetza. Muchos pediatras están colaborando activamente en estas iniciativas a nivel de servicios sociales y educativos.

Desde 2013 hemos desarrollado iniciativas interesantes para humanizar la estancia de los niños, niñas y sus familias durante su proceso de hospitalización. Gracias al programa "Píldoras Creativas" de Conexiones Improbables, impulsado por la agencia de desarrollo local del ayuntamiento de Bilbao (Bilbao Ekintza), tuvimos la posibilidad de contar con la colaboración de una artista –Ixi García, Pink Gorillas– para reflexionar sobre la transformación que queríamos llevar a cabo en el Servicio de Pediatría y de una madre representante de FEDER-País Vasco. Formamos un equipo interdisciplinar compuesto por artistas, diseñadores, pediatras, cirujanos, celadores, enfermeras, auxiliares, secretarias, maestras, y madres.

Utilizamos distintas metodologías con el objeto de que cada persona pudiera detectar cómo era su propio proceso creativo y planteamos diversas propuestas factibles e innovadoras. Quisimos ir más allá de la simple decoración de espacios y realizar una intervención en el entorno que permitiera relaciones más fluidas entre las personas que los habitamos (pacientes, familiares, profesionales…). Lo conseguimos generando espacios destinados a crear un ambiente familiar similar al hogar. Gracias a la colaboración de IKEA, disponemos desde 2014 de salas de estar, descanso y juego para las familias y niños hospitalizados que les ayudan "a sentirse como en su propia casa" (Fig. 1).

FIGURA 2. Campaña del proyecto "Desarrollo del Factor Humano".

También en 2014 desarrollamos un proyecto en el Servicio de Pediatría denominado "Desarrollo del Factor Humano", impulsado por el Departamento de Salud y la dirección del centro, que ha formado a más de 300 profesionales del servicio. Los objetivos principales son: fomentar una cultura relacional emocionalmente saludable y centrada en el paciente, mejorar las relaciones humanas en todas las Unidades de Pediatría del Hospital Cruces, formación a todos los implicados en la atención asistencial directa para dotar de herramientas que mejoren las habilidades interpersonales de los profesionales desde una formación unificada. Un

FIGURA 3. Nubes del proyecto "Desarrollo del Factor Humano".

código común, fomentar la participación del paciente/familia en el cuidado de su salud. Identificar áreas de mejora en procesos que impacten en el trato y acciones para su abordaje. Se han realizado una serie de sesiones formativas con la participación de una empresa externa y reuniones interdisciplinares y se ha definido la especial implicación de 28 agentes de cambio para mantener el proyecto a largo plazo. La intervención en el entorno diseñada por la madre de una niña y diseñadora e Ixi, una artista, ha sido una campaña muy impactante con "paraguas del revés" como símbolo de la humanización de la atención sanitaria y "reparando nubes" como soporte y vehículo para compartir y comunicar (Figs. 2 y 3).

Todo este trabajo del equipo de Humanización de Pediatría en el marco del programa "Conexiones improbables" y el proyecto Factor Humano, junto con otras actividades innovadoras del hospital, ha permitido el reconocimiento de EUSKALIT, Fundación Vasca para la Excelencia, en marzo 2015. Ha resultado finalista en el XII Encuentro de Buenas Prácticas de Orientación al cliente por el desarrollo de varios programas y actividades orientadas a ayudar a los pacientes y ciudadanía a tomar mejores decisiones en relación con su salud.

Agradecimiento muy especial a Dª. Marina Santos, por su excelente trabajo y contribución a la organización del Servicio de Pediatría, desde su creación hasta la actualidad. En su labor como secretaria, destaca su apoyo y dedicación a los pediatras durante más de 45 años y es una de las personas claves en el desarrollo de la actividad de este servicio.

BIBLIOGRAFÍA

1. Edwards JD, Houtrow AJ, Vasileyskis EE, et al. Chronic conditions among children admitted to U.S. PICUs: their prevalence and impact on risk for mortality and prolonged length of stay. Crit Care Med. 2012; 40(7): 2196-203.
2. Cohen E. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. Pediatrics. 2011; 127(3): 529-38.

Hacia la atención compartida de pacientes pediátricos. "Hospital y Atención Primaria obligados a entenderse". Experiencia del Hospital Universitario Cruces

M.I. Cabeza Díez[1], P. Lafuente Mesanza[2], M. Lizarraga Azparren[2]

[1]Centro de Salud de Galdakao, [2]Centro de Salud de Erandio. Bizkaia.

INTRODUCCIÓN

Tradicionalmente, la asistencia sanitaria pediátrica se ha realizado, básicamente, a través de dos modalidades organizativas: la Atención Primaria y la Atención Especializada. La coordinación entre niveles asistenciales siempre ha constituido un reto y un elemento esencial para mejorar la atención de los pacientes y así incrementar la eficiencia del sistema sanitario. La tendencia presente y la futura en los procesos asistenciales presentan varias líneas de trabajo bien definidas: las **reformas organizativas-estructurales** que ayuden a superar la tradicional separación entre Atención Primaria-Atención Hospitalaria, la implantación de **una historia clínica única, compartida,** que integre toda la información clínica del paciente y la **receta electrónica**.

No se debe olvidar que, a pesar de las reformas estructurales y de los grandes avances tecnológicos, todos los ámbitos de colaboración y trabajos en común de la pediatría de Atención Primaria de Bizkaia y el Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Cruces no son fruto de la casualidad, ni algo impuesto. Todo ello es el resultado de una visión compartida, tejida a lo largo de los años, que tiene como ejes la consecución de la mejor atención del niño, el consenso para utilizar la formación como fuente de estímulo y la creación de sinergias que posibiliten un clima de entendimiento entre los profesionales implicados en la atención pediátrica. Estos son los aspectos que desarrollaremos en el presente artículo.

Correspondencia: Dra. Pilar Lafuente Mesanza. Centro de Salud de Erandio. Ibarrondo 5. 48950 Erandio (Bizkaia)
E-mail: PILAR.LAFUENTEMESANZA@osakidetza.eus
Recibido: Abril 2015

Rev Esp Pediatr 2015; 71(4): 192-194

LÍNEAS DE TRABAJO COMPARTIDAS

Organizaciones sanitarias integradas

En Osakidetza-Sistema Vasco de Salud a partir de 2010 se plantea una nueva modalidad organizativa: las "Organizaciones Sanitarias Integradas" (OSIs)[(1)], su finalidad es unificar-integrar la gestión de cada Hospital y de los centros de salud de su área geográfica, proyecto que se ha ido extendiendo y que hoy día es una realidad en nuestra comunidad.

Es un diseño organizativo que permite afrontar el reto de la continuidad asistencial, favorece de forma muy especial al niño con patología crónica y no podría llevarse a cabo sin dos herramientas, sin duda imprescindibles, que permiten la comunicación a tiempo real entre todos los profesionales de la salud: la Historia clínica electrónica[(2)] y la e-Rezeta (receta electrónica)[(3)].

Historia clínica electrónica: programa Osabide

La utilización de la historia clínica electrónica se inicia en 1994 con el programa OMI-AP, en 1998 se cambia a Osabide-AP, cuya base de datos la constituye la globalidad de los pacientes de la Comunidad Autónoma Vasca (CAV), su desarrollo ha alcanzado ya a los Hospitales; es el "Osabide-Global"[(2)]. Con esto se ha conseguido el objetivo de tener una historia clínica electrónica común.

Esta historia clínica compartida se completa y nutre de aportaciones de todas las especialidades médicas y de enfermería que en algún momento de la vida tienen relación con el paciente. Facilita una visión integral y promueve la tan necesaria coordinación entre los profesionales de la salud. Recoge registros de actividades en todos los puntos de atención: Atención Primaria, consultas externas, plantas de hospitalización, urgencias y hospitalización a domicilio. En ella se registran también todas las pruebas complementarias: analíticas, pruebas de imagen... Todo ello permite una visión global de la salud/ enfermedad.

RECETA ELECTRÓNICA, E-REZETA

El proyecto de receta electrónica nace en mayo de 2005 como una iniciativa incluida en el plan Euskadi. Este plan contempla, bajo la denominación e-Salud, varios proyectos entre los que se encuentra la e-Receta.

Este nuevo sistema de prescripción, visado y dispensación de medicamentos trata de potenciar el uso seguro y eficiente de los medicamentos y, al mismo tiempo, facilita los trámites para los ciudadanos y los profesionales sanitarios. Permite prescribir desde todos los puntos de atención, en un mismo lugar dentro de la historia clínica, de modo que todo profesional que atiende al paciente puede conocer y modificar las prescripciones.

En la actualidad está instaurada en toda CAV y es una herramienta que se suma a la historia clínica electrónica y está permitiendo prestar una atención no segmentada, una verdadera atención compartida entre los diferentes niveles asistenciales poniendo en valor el papel que realiza la Atención Primaria como puerta natural de acceso al sistema sanitario.

CONSULTAS NO PRESENCIALES

Las nuevas tecnologías proporcionan nuevas herramientas de comunicación y abren nuevas perspectivas en la interrelación del pediatra de Atención Primaria (PAP) y el pediatra hospitalario (PH). La existencia de una historia clínica informática compartida entre Atención Primaria y el hospital y el hecho de que en la actualidad el médico gestiona la información clínica de sus pacientes y la comunicación mediante el trabajo en red, son circunstancias que brindan la oportunidad para implantar **sistemas virtuales de consulta entre la Atención Primaria y el hospital** (interconsultas no presenciales), que favorecen una interrelación más ágil en la toma de decisiones en la práctica clínica, posibilitando la continuidad asistencial.

En el verano 2013 en el País Vasco, concretamente en Bizkaia, se implantó un sistema de "Interconsulta no presencial" entre los pediatras de Atención Primaria (PAP) y los pediatras hospitalarios (PH) de los hospitales de Cruces y de Basurto. Se define como interconsulta no presencial (ICNP) aquella consulta que el PAP hace al PH sobre un niño/a o adolescente, a través de la historia clínica única, sin que dicho paciente tenga que desplazarse hasta el hospital.

A partir del 1 de julio del 2013 en el Servicio de Pediatría de Cruces, un grupo de pediatras hospitalarios en colaboración con algunos pediatras de AP inició dicho tipo de consulta apoyándose en un proyecto más amplio financiado por Etorbizi (Fundación Vasca de Innovación Sociosanitaria) titulado "Innovación en la atención pediátrica para favorecer la continuidad asistencial y la integración socioeducativa de los niños afectados por patologías crónicas". Se diseñó inicialmente un despliegue escalonado que al final del año alcanzó a los 119 PAP dependientes del Hospital Universitario Cruces y a lo largo del 2014 a la totalidad de las subespecialidades pediátricas hospitalarias. La puesta en marcha requirió algunas modificaciones técnicas del programa Osabide y fueron necesarias también varias reuniones de consenso entre PAP y PH[4].

Por medio de la ICNP, el PAP puede pedir información sobre el seguimiento o tratamiento de un niño controlado en las consultas externas del hospital de referencia, puede resolver de modo más ágil la derivación de un paciente que precisa una valoración presencial o más completa (con la solicitud de pruebas complementarias antes de acudir a una consulta del hospital) o puede evitar una derivación consultando situaciones clínicas dudosas. Por su parte, el PH puede disminuir la tasa de derivación por ciertos motivos de consulta que podrían ser controlados por el PAP, puede agilizar las consultas presenciales si el paciente acude con estudios complementarios ya realizados y puede tener una visión más global del paciente.

DOCUMENTOS DE CONSENSO

Para establecer las bases del **seguimiento compartido de los pacientes,** no solo se precisan los instrumentos (TICs) que posibilitan dicha comunicación, se precisa, además, un trabajo conjunto para elaborar **documentos de consenso.** Como parte del proyecto de Etorbizi ya mencionado y en trabajos previos, se han realizado documentos de consenso en diferentes patologías y especialidades que facilitan ese seguimiento. Estos documentos se han realizado con la colaboración de los especialistas de distintas áreas del servicio de pediatría del hospital y de pediatras de Atención Primaria aportando cada uno su visión de las diferentes enfermedades y llegando a documentos y algoritmos que permiten orientación diagnóstica y de tratamiento así como los criterios de derivación a los servicios hospitalarios y pautas de seguimiento. Así, de modo efectivo, el trato al paciente puede ser realmente compartido y con las menores incomodidades para el mismo. Este trabajo de coordinación con pediatras de Atención Primaria se ha extendido también a otras áreas hospitalarias no dependientes directamente del Servicio de Pediatría, pero importantes en el seguimiento infantil como el área de ortopedia-traumatología, con el que se han consensuado todos los criterios de seguimiento y derivación de la patología ortopédica infantil. Otra área de colaboración, en este caso con el Servicio de Ginecología-Obstetricia y la Sección de Medicina Perinatal del de Pediatría, ha sido el rediseño de la educación maternal[5]. Estos documentos elaborados se han puesto en conocimiento de todos los pediatras a través de la página web del Servicio de Pediatría.

FORMACIÓN

Como decíamos en la introducción, los ámbitos de colaboración y trabajos en común de la Pediatría de Atención Primaria de Bizkaia y el Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Cruces no son fruto de la casualidad ni algo impuesto.

La orden 3148/2006, de 20 de septiembre[6], por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad

de Pediatría y sus Áreas Específicas establece una rotación obligatoria de 3 meses por Atención Primaria. Los objetivos de dicha rotación se centran, así lo expresa la orden, en ampliar la formación del residente en aspectos como la atención al niño sano, seguimiento del niño en su contexto familiar, habilidades en la entrevista clínica, historia clínica en Atención Primaria, desarrollo psico-social del niño, otros problemas de la Atención Primaria pediátrica, participación en grupos de carácter multidisciplinar, prevención y supervisión de la salud buco-dental y prevención de accidentes, etc. Esta rotación se realizará en centros de salud integrados en una unidad docente acreditada para la docencia en la Especialidad de Medicina Familiar y Comunitaria y que cuenten con consultas de Pediatría que reúnan una serie de condiciones.

En los programas anteriores de especialización no se establecía ni regulaba tan claramente esta obligatoriedad aunque en el primer programa aprobado por la Comisión Nacional de la Especialidad de Pediatría en 1979 contemplaba la necesidad de que el pediatra se formase en Pediatría Comunitaria, destinando el 50% del contenido del programa al logro de entrenamientos en Pediatría extrahospitalaria. En el programa elaborado por la Comisión Nacional de la Especialidad de 25 de abril de 1996 hablaba de que el residente rotará por Centros de Atención Primaria acreditados para la docencia en Pediatría, o, en su defecto, en servicios o unidades de Pediatría hospitalarios[7].

Desde comienzo de los años 80, en el programa de formación de la especialidad de Pediatría en el Hospital Cruces se establecía de forma obligatoria esta rotación en Atención Primaria que establecen las leyes 25 años después. El profesor Rodríguez Soriano, Jefe del Servicio de Pediatría en aquel momento, vio de forma clara la necesidad de formación en el ámbito de la Pediatría de Atención Primaria de los residentes adscritos a su hospital. Era necesaria esa formación dada la importancia de la atención integral al niño en aspectos que se escapaban a la pura atención hospitalaria y de la labor que iban a realizar en ese campo los pediatras formados en su hospital. En esto, como en otros muchos aspectos, fue también pionero. Inicialmente, el Centro de Salud de Rekalde fue el que recibió a los primeros residentes. Posteriormente, a lo largo de estos años y aplicando la normativa existente, se ha extendido la formación a más Centros de Salud.

Esta labor de formación inicial y de relación de tantos años ha llevado a que la Atención Primaria pediátrica de Bizkaia haya tenido, entre sus valores, la apuesta por la formación, no solo ya en el puro ámbito personal, sino también como grupo. De ahí surgieron, ya en 1985, las jornadas de formación en Pediatría "extrahospitalaria" de Bizkaia, que se han venido celebrando desde entonces. En esta labor formativa la colaboración de especialistas del Hospital Cruces ha sido fundamental, sin olvidarnos de los de otros hospitales pediátricos, otras especialidades y los propios profesionales de la Atención Primaria. También ha colaborado el servicio de forma sustancial con las labores de formación y de divulgación del conocimiento que se han realizado a través de las jornadas que la Sociedad Vasco-Navarra de Pediatría realiza desde su fundación hace más de 50 años y orientadas tanto a la Pediatría hospitalaria como a la de Atención Primaria y punto de confluencia de pediatras de ambos ámbitos.

La colaboración en la formación en Pediatría de los residentes de Medicina Familiar y Comunitaria es, también, un campo en el que existe, en este momento, colaboración entre el Servicio de Urgencias de Pediatría del Hospital y los de Pediatría de los Centros de Salud. De esta forma, estos residentes adquieren conocimientos y destrezas que les pueden ser necesarios en su actividad asistencial posterior.

Pero las labores de formación y colaboración no se quedan ahí. Actualmente se están dando más pasos en este campo con el inicio de la formación de estudiantes pregrado en las consultas de Pediatría de Centros de Salud, de forma que estos tengan ya contacto con la actividad que se realiza en ellos y sean conscientes de su importancia.

El trabajo de tantos años es el que ha llevado a que esa obligación de entendimiento entre Atención Primaria y Hospitalaria, aunque con dificultades, haya sido un reto compartido por todos y en el que vamos dando pasos importantes para conseguir la mejor atención del niño, utilizar la formación como fuente de estímulo y crear sinergias que posibiliten un clima de entendimiento entre los profesionales implicados en la atención pediátrica.

BIBLIOGRAFÍA

1. Calvete Oliva A. Organizaciones sanitarias integradas, una guía para el análisis. Rev Esp Salud Pública. 2005; 79(6): 633-43. Leer más: http://www.monografias.com/trabajos904/organizaciones-sanitarias-integradas/organizaciones-sanitarias-integradas.shtml#ixzz3WoLN7HYo
2. 10º Congreso Internacional de Prevención de riesgos laborales Bilbao, Spain ORP 2012. Osabide Global Historia clínica electrónica Osakidetza. Cuando los clínicos deciden la historia.
3. Receta electrónica (plan Euskadi) www.osakidetza.euskadi.eus/r85-ekserv01/es/contenidos/informacion/...
4. Lafuente P, Muñoz G. Caminando hacia la atención compartida de pacientes pediátricos. Experiencia en la implantación de las consultas no presenciales. Bol S Vasco-Nav Pediatr. 2014; 46: 21-3.
5. Artieta Pinedo I. Rediseño de la educación maternal: propuesta de un marco para la elaboración de un programa de educación para la salud u preparación al nacimiento efectivo y centrado en las necesidades de las mujeres. Proyecto de investigación comisionada, Informe "Osteba", Gobierno Vasco.
6. ORDEN SCO/3148/2006, de 20 de septiembre, por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Pediatría y sus Áreas Específicas. Disponible en: http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2006-17999
7. Domínguez Aurrecoechea B, Villaizán Pérez C, Fernández-Cuesta Valcarce MA. Optimizar la rotación MIR de Pediatría en Atención Primaria (en el centro de salud). Rev Pediatr Aten Primaria Supl. 2012; 21: 61-9.

Sección de Perinatología. Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Cruces

L. Román Echevarría[1], S. Ansó Oliván[1], I. Asla Elorriaga[1], L. Fernández Llebrez del Rey[2]

[1]Sección de Perinatología. Servicio de Pediatría. [2]Sección de Partos. Servicio de Ginecología y Obstetricia. Hospital Universitario Cruces. Barakaldo.

RESUMEN

En este artículo se presenta la organización, la actividad asistencial, docente y de investigación y los índices de calidad de la Sección de Perinatología del Hospital Universitario Cruces (HU Cruces). Se trata de un proceso multidisciplinar que tiene como principal objetivo contribuir a mantener y, si es posible, mejorar la calidad de la atención sanitaria del recién nacido (RN) y su madre, contando con la implicación y participación de todo el personal sanitario de la Sección y en coordinación con otras áreas asistenciales (Unidad de Medicina Perinatal, Unidad de Medicina Fetal y Unidad Neonatal) y especialistas. Se describirá nuestra actual Cartera de Servicios y las estrategias de mejora para favorecer la información prenatal, la asistencia especializada a partos de riesgo y el control postnatal, tanto de los RN aparentemente sanos, como de los que requieran una adaptación especial o un control multidisciplinar postnatal, promocionando y favoreciendo la inseparabilidad de la madre y su hijo de manera segura y la lactancia materna (LM).

Palabras clave: Sección de Perinatología; Objetivos docentes y de investigación; Actividad asistencial, Recién nacido prematuro tardío (RNPT); Inseparabilidad madre-hijo.

ABSTRACT

This paper presents the Organization, the Quality Indexes and the Health Care, Teaching and Research activities of the Perinatology Section at Cruces University Hospital. The paper holds a multidisciplinary perspective and its main objective is to help to maintain and, if possible, improve newborns and mothers' health care quality, relying on the participation of all the health care workers in the Section and on the coordination with other care areas (Unit of Perinatal Medicine, Fetal Medicine Unit and Neonatal Unit) and specialists. Our current service portfolio will be presented together with suggestions of improvement strategies leading to the following objectives: prenatal information improvement, specialized care for risk births, postnatal control, related both to apparently healthy newborns and to those requiring special adaptation or a multidisciplinary postnatal control, and the encouragement of safe mother-child inseparability and breastfeeding.

Key words: Perinatology Section; educational and research objectives; care activity; late preterm infant; mother-child inseparability.

MISIÓN, VISIÓN Y VALORES DE LA SECCIÓN

La Sociedad Española de Medicina Perinatal quedó constituida como resultado de la fusión de la Sociedad Española de Neonatología (SENeo) y la Sección de Medicina Perinatal de la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO) el 5 de octubre del 2006 en el Colegio Oficial de Médicos de Madrid.

"*La forma en que una sociedad trata a sus individuos más vulnerables refleja la medida y nivel de los estándares humanos de esa sociedad*." Esta reflexión, del por entonces presidente de la SENeo, vino a ser el fundamento en el que se basó esta iniciativa. Además, se precisó que: "El propósito institucional era estrechar la colaboración entre los diferentes grupos de profesionales que trabajan en la Medicina Perinatal, al objeto de facilitar sus actividades científicas y teniendo como objetivo la mejora de la atención pre y postnatal a los RN y sus familias".

La misión de la Sección de Perinatología del HU Cruces es proporcionar una atención integral especializada al RN en el

Correspondencia: Dra. Lourdes Román Echevarría. Sección de Perinatología. Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Cruces. Plaza de Cruces s/n. 48903. Barakaldo. Bizkaia.
E-mail: lourdes.romanechevarria@osakidetza.eus
Recibido: Abril 2015

Rev Esp Pediatr 2015; 71(4): 195-202

ámbito hospitalario, favoreciendo la inseparabilidad madre-hijo de manera segura y promoción de la lactancia materna. La Sección de Perinatología está integrada en una unidad multidisciplinar, la Unidad de Medicina Perinatal, formada por profesionales de los Servicios de Pediatría y Obstetricia-Ginecología, contando con el apoyo de otros implicados en la salud materno-fetal. Perinatólogas-neonatólogas, obstetras, ecografistas obstétricos, anestesistas, genetistas, enfermeras, matronas y auxiliares de enfermería, forman el equipo que atiende a la madre y a su hijo desde etapas precoces del embarazo, si fuera necesario, siendo el verdadero valor de la Sección. Contamos con personal experto y procedimientos avanzados para la estabilización del RN garantizando un proceso de adaptación seguro junto a su madre e ingreso en la Unidad Neonatal (UNN) de aquellos RN que lo requieran. La creación de este tipo de Unidades es fundamental para el control adecuado de la mujer embarazada y el RN. Como se ha venido sugiriendo desde hace tiempo en reuniones de expertos, la Perinatología actual y la de los próximos años debería estar reforzada por los avances científicos, más concretamente los relacionados con la fisiopatología del periodo perinatal y diagnósticos durante el mismo. Así, la detección de las malformaciones congénitas ha evolucionado en los últimos años por la mejoría de las técnicas de imagen aplicadas al feto y el mayor número de obstetras implicados en la patología y terapia fetal. Estos diagnósticos implican una anticipación de la asistencia al RN, un mejor conocimiento del pronóstico, de la información familiar y de la posibilidad de realizar el parto en aquella institución que pueda ofrecer el tratamiento adecuado. Sin embargo, han surgido otros aspectos en relación a la salud fetal que se tienen en cuenta y son los relacionados con el avance de la genética, la ciencia ética[1] y los cambios socioculturales y demográficos de la mujer embarazada.

Por lo tanto, la asistencia integral al RN y a su madre, adaptándonos a las necesidades, a la medicina actual y al derecho a la inseparabilidad de la familia, forma parte de nuestra participación diaria en la visión de esta Sección y del Servicio de Pediatría.

ÁREA ASISTENCIAL

El área asistencial de la Sección de Perinatología se realiza en dos zonas bien definidas:

– **Área de partos (AP):** consta de una zona de triaje para la atención de la mujer embarazada o con problemas ginecológicos. Es de este lugar, atendido por ginecólogos-obstetras, matronas y enfermeras, y de las propias consultas externas, de donde proceden las mujeres para su ingreso en el área de partos. Según la patología o situación se decidirá su ingreso en plantas de hospitalización, zona de frenación del parto prematuro o zona de dilatación-partos. En el momento actual, existen siete salas de dilatación y ocho paritorios. En seis de ellos se realiza la dilatación, parto y atención inmediata al RN sin movilizar a la parturienta. Hay dos quirófanos colindantes con los paritorios para las cesáreas programadas o urgentes. Los dos están equipados con la infraestructura necesaria para la asistencia y reanimación avanzada del RN.
  En el centro del AP se encuentra la zona de monitorización materna para las matronas y obstetras y la zona de asistencia y cuidados inmediatos del RN por si fuera necesario. Esta zona asistencial está equipada con todo lo que se requiere para estabilización y reanimación del RN inestable o grave. En casos de adaptación normal, el proceso se realizará junto a sus madres, con contacto piel con piel precoz (CPP) y apoyo de la LM desde el nacimiento[2]. En aquellos RN con una alteración leve-moderada del proceso adaptativo, se administran los cuidados necesarios y se prolonga el tiempo de estancia en el AP junto a sus madres, favoreciendo la inseparabilidad de ambos de manera segura. Los RN que requieren ingreso en la UNN, el traslado se realiza en la incubadora de transporte equipada especialmente para ello.
– **Plantas de maternidad (PL):** en las PL se ubican las madres y sus hijos después del puerperio inmediato hasta la salida de ambos del hospital, si no se ha producido el ingreso de alguno de ellos en otra área. En ellas permanecen los RN a término sanos junto a sus familias, la mayor parte de los RNPT y los RN con patología prenatal que puedan ser atendidos multidisciplinariamente sin ingreso. La labor de enfermería en esta zona es fundamental para el control del RN y el apoyo de la LM. También, en una de las plantas, están ubicadas mujeres con embarazo patológico que han podido salir de la zona de frenación o que no la han requerido, pero que necesitan supervisión hospitalaria del embarazo.

CARTERA DE SERVICIOS

La Sección de Perinatología pertenece al Servicio de Pediatría y su área de competencia es la Organización Sanitaria Integrada (OSI) Ezkerraldea-Enkarterri Cruces. El HU Cruces es un hospital de nivel III C y referencia de la Comunidad Autónoma Vasca (CAV).

La Sección ofrece la asistencia al RN y a su madre en tres procesos (Tabla 1).

Atención prenatal materno-fetal

Unidad multidisciplinar de Medicina Fetal: se exponen y se acuerdan con los especialistas correspondientes, tratamientos y estudios intrauterinos de diversas alteraciones o malformaciones fetales y se facilita información especializada a los padres de la evolución, tratamiento y del posible pronóstico del RN, si lo desean.

Unidad de Medicina Perinatal: con el equipo obstétrico para embarazos y partos de riesgo.

TABLA 1. Cartera de servicios asistencial, docente y de investigación de la Sección de Perinatología. Unidad de Medicina Perinatal. Hospital Universitario Cruces.

Atención prenatal materno-fetal

Unidad multidisciplinar de Medicina Fetal

Se exponen y se acuerdan con los especialistas correspondientes, tratamientos y estudios intrauterinos de diversas alteraciones o malformaciones fetales e información especializada a los padres de la evolución, tratamiento y del posible pronóstico del RN, si lo desean:

- Malformación adenomatoidea quística y secuestro pulmonar
- Gatrosquisis y onfalocele
- Síndrome de transfusión feto-fetal
- Hydrops fetal
- Infecciones intrauterinas
- Sospecha de cromosomopatías, alteraciones genéticas, enfermedades metabólicas
- Otras malformaciones congénitas: neurológicas, cardiacas, nefrourológicas, osteoarticulares, digestivas, etc.

Unidad de Medicina Perinatal con el equipo obstétrico para embarazos y partos de riesgo

- Amenaza de parto prematuro
- Rotura prematura de membranas
- Hipertensión arterial materna
- Crecimiento intrauterino retardado (CIR)
- Enfermedades maternas con afectación fetal
- Corioamnionitis
- Malposición fetal

Atención al RN en el área de partos (AP)

Asistencia pediátrica obligatoria al parto

- Cesáreas e instrumentales (espátulas, fórceps y ventosa)
- Pretérminos ≤ 35 semanas (en los prematuros de 36 semanas, que no hayan requerido la presencia del pediatra en el momento del parto, se notificará el nacimiento para ser evaluados antes de subir a planta)
- CIR conocido prenatalmente
- Embarazos múltiples
- Metrorragias
- Líquido meconial
- Situaciones con RPBF: CTG, pH…
- Anomalías mayores conocidas por diagnóstico prenatal
- Presentación anómala (nalgas, cara…)
- Situaciones no previstas y a requerimiento de obstetras, matronas o enfermeras que asisten el parto en cuestión

Supervisión de adaptación del RN aparentemente sano

- Protocolo de identificación y custodia del recién nacido
- Protocolo de donación de sangre de cordón umbilical
- Protocolo de inicio de contacto piel con piel precoz
- Asesoramiento e inicio precoz de la LM
- Periodo de adaptación sin intervencionismo externo
- Puntuación del test de APGAR junto a su madre
- Saturación preductal
- Protocolo de profilaxis de oftalmia neonatal
- Protocolo de profilaxis de la enfermedad hemorrágica del RN
- Somatometría del RN

Atención del RN con problemas transitorios de adaptación neonatal

Se realiza junto a sus madres en aquellos RN que, según indicación médica, pueden hacerlo sin ingreso o pasar el periodo inicial de hasta 4 horas con ellas antes del traslado a la Unidad Neonatal, si lo requieren:

- Depresión neonatal leve
- Problemas de adaptación respiratoria
- Ciertas malformaciones congénitas
- RNP tardíos (34-36 semanas)

Atención especializada al RN de riesgo

- Recién nacidos prematuros ≤ de 35 semanas
- RN de bajo peso o muy bajo peso natal
- RN con líquido meconial
- RN con malformaciones congénitas graves
- RN con parto no eutócico
- RN con riesgo de pérdida del bienestar fetal
- RN de madres con enfermedades de posible compromiso vital en el RN
- Protocolo de traslado a la unidad neonatal del RN que requiera ingreso
- Acompañamiento familiar en el caso de mortinatos o de RN con patología letal inminente, si lo desean

Atención al RN en plantas de maternidad (PL)

Recepción del RN en PL

- A la llegada del RN junto a su madre a la Planta de Maternidad la enfermera responsable realizará una valoración rápida del estado de salud del RN y comprobará la correcta identificación de ambos
- Se revisará la documentación del RN: plan de cuidados específicos, plan de lactancia y que la adaptación del RN haya sido adecuada

Atención al RN en PL

Durante su estancia en la planta:

- Se realizará una exploración pediátrica completa (entre las 18 y las 40 horas de vida), dejando constancia escrita de la misma. Se hará en la habitación de la madre siempre que sea posible y a todos los padres se les informará sobre el resultado de la exploración
- Apoyo y estímulo a la lactancia materna. Asesoramiento de la correcta alimentación en caso de lactancia artificial
- Seguimiento individualizado de RN con problemas antes de la salida del Hospital y realización de pruebas complementarias si fuera necesario (Rx, análisis, consultas, citas…)
- Recogida de datos de todos aquellos recién nacidos que presenten alguna malformación congénita así como traumatismos obstétricos
- Cribados neonatales de metabolopatías, FQ, enfermedad de células falciformes y detección precoz de la hipoacusia: se realizará según protocolo de la CAV y quedará reflejado en la cartilla de salud infantil
- Protocolo de seguridad del RN. *Cheklist* de salida y entrada del RN en las Plantas de Maternidad que requiera alguna prueba complementaria fuera de la misma
- Certificado de salud a la salida del RN: con registro de alimentación, saturación postductal y determinación de BrTc

.../...

TABLA 1. *(Continuación)* Cartera de servicios asistencial, docente y de investigación de la Sección de Perinatología. Unidad de Medicina Perinatal. Hospital Universitario Cruces.

Atención al RNPT en PL

Los RNPT (34-35-36 s de EG) son una subpoblación de RN considerados especiales ya que en su mayoría son lo suficientemente maduros para poder ser atendidos junto a sus madres en las PL pero precisan una atención y supervisión mayor debido a su condición de prematuridad y las dificultades que esta situación confiere en sus primeros días de vida. Ante la llegada de un RN de estas características a la planta de maternidad (2ª E) se procederá a:

- Identificar al neonato como RNPT
- Información sencilla a la familia sobre la condición de prematuridad tardía por parte del pediatra del área y/o personal de enfermería, haciendo comprender a la familia las características "especiales" de su bebé
- Aplicación de protocolo de atención a los RNPT en PL
- Si el RN presenta hiperbilirrubinemia en rango de tratamiento se administrará la fototerapia en la PL junto a su madre

La estancia media prevista para estos recién nacidos es de 3-5 días que siempre será modificable según la adaptación madre-RN, condiciones de salud de ambos, capacidad de alimentación del neonato, asegurando su atención extrahospitalaria. Se valorará además que haya presentado una estabilización en la curva ponderal que habitualmente en los recién nacidos prematuros es más tardía y prolongada. Se realizará control precoz por el equipo de Atención Primaria en las 24-48 horas posteriores a la salida hospitalaria (pediatra y/o matrona)

Atención en PL de RN con patología sin ingreso

Se atenderán en PL a RN que presenten ciertas patologías, con atención multidisciplinar, si es posible sin ingreso y junto a su madre:

- Nefrouropatías
- Patología osteoarticular
- Ciertas cardiopatías
- Alteraciones neurológicas
- Patología endocrina
- Malformación adenomatoidea quística
- Secuestro pulmonar
- Labio leporino y fisura palatina
- Traumatismos obstétricos
- Otras alteraciones que se puedan atender sin ingreso

En todos los casos, se individualizará al RN, se atenderá conjuntamente con el equipo multidisciplinar necesario para cada patología y se procurará no separar al RN de su madre, programando pruebas complementarias y seguimiento posterior por cada especialista y el pediatra de Atención Primaria

Docencia

- Formación pregrado
- Formación de M Residentes del servicio de pediatría
- Formación de M Residentes de pediatría de otros hospitales
- Formación continua del personal médico y de enfermería
- Formación en RCP neonatal
- Formación en los sistemas de soporte ventilatorio inicial del RN
- Formación en lactancia materna
- Simulación médica casos clínicos
- Simulación canalización vías umbilicales
- Simulación de intubación endotraqueal
- Organización de sesiones clínicas para la Sección y el Servicio de Pediatría
- Organización y asistencia a cursos, congresos y reuniones científicas

Investigación

- Comunicaciones a revistas y reuniones científicas
- Estudios observacionales, ensayos clínicos
- Control de calidad, seguridad, eficiencia y mejora
- Investigación básica
- MBE: actualización bibliográfica continua
- Participación en grupos de trabajo

Atención al recién nacido en el área de partos (AP)

- Asistencia pediátrica obligatoria al parto de riesgo.
- Supervisión de adaptación del RN aparentemente sano.
- Atención del RN con problemas transitorios de adaptación neonatal junto a su madre.
- Atención especializada y avanzada al RN inestable o grave.

Atención al RN en plantas de maternidad (PL)

- Recepción y atención del RN y su madre en PL.
- Protocolo especial de atención al RNPT en PL.
- Atención especial y multidisciplinar en PL del RN con patología sin ingreso.

ACTIVIDAD ASISTENCIAL

La actividad asistencial está encaminada a garantizar la misión fundamental de la Sección que es favorecer la inseparabilidad de la madre y el hijo de manera segura y la promoción de la LM desde el nacimiento.

A este respecto, nuestra actividad en la época prenatal se basa en el trabajo conjunto con la Unidad de Medicina Fetal para el diagnóstico, posibles tratamientos y asesoramiento familiar de distintas alteraciones fetales, con sesiones de seguimiento y morbimortalidad una vez al mes.

El Grupo de Trabajo de la Unidad de Medicina Perinatal se reúne en sesión diariamente para exponer los casos clínicos que cada miembro de la Unidad crea necesario comentar. Son reuniones donde se evalúa la actuación en embarazos patológicos a tiempo real. La amenaza del parto prematuro, la rotura prematura de membranas, las crisis hipertensivas de embarazo, el crecimiento intrauterino retardado, fetos con malformaciones o sospecha de las mismas, etc., son expuestos ampliamente y la opinión de todos es fundamental para realizar el tratamiento adecuado "en el momento adecuado"

y favorecer altamente la salud materno-fetal. Asimismo, se expone la evolución de todos los RN con patología sin ingreso y de los que lo han requerido en la UNN. Se realizan sesiones con los médicos de esta Unidad, tanto para conocer el progreso de los niños ingresados, como para informar puntualmente de los posibles RN de riesgo.

La atención al parto de riesgo previsto (prematuridad, partos no eutócicos, presentaciones anómalas, CIR, embarazos múltiples, líquido teñido, malformaciones fetales que requieran atención inmediata) o cualquier situación de riesgo de pérdida de bienestar fetal, tiene garantizada la asistencia del pediatra-neonatólogo.

La adaptación de los RN se realiza, siempre que es posible, junto a sus madres, respetando el CPP precoz y el vínculo maternofilial. En aquellos RN en los que esta adaptación extrauterina no sea adecuada, se valora de manera individualizada si la pueden hacer sin ingreso de forma segura junto a ellas, hasta decidir su destino final hacia la PL o la UNN. Para ello, existe un protocolo específico de atención a estos RN y dotación en el AP con los sistemas y personal necesario. En el RN inestable o grave se actúa según los criterios de reanimación cardiopulmonar (RCP) neonatal de la Sociedad Española de Neonatología (SEN)[3]. El traslado a la UNN de los RN que lo requieran se hace siguiendo el Protocolo de Seguridad del RN.

En las PL se realiza el certificado de salud de todos los RN que no ingresan siguiendo las recomendaciones de la Academia Americana de Pediatría[4] y las últimas sobre el despistaje de hiperbilirrubinemia[5] y cardiopatías congénitas[6]. Se realizan los cribados de sordera y enfermedades congénitas en el RN según normativa actual en la CAV.

Desde hace un tiempo se viene interactuando con equipos multidisciplinares para realizar circuitos de atención del RN con patología sin realizar ingreso en la UNN. RN con patologías nefrourológicas, neurológicas, digestivas, cardiológicas, osteoarticulares, endocrinológicas, quirúrgicas no urgentes, etc., pueden ser atendidos con sus madres, realizar junto a ella el proceso de historia clínica informatizada e informe de salida con la programación posterior a los distintos especialistas y garantizando la transversalidad con los Equipos de Atención Primaria (EAP) (Fig. 1).

Por otro lado, la mayoría de los RNPT (34-36 semanas) no ingresan, se atienden junto a sus madres con un protocolo especial de actuación[7] y, desde hace un año, dentro del programa de inseparabilidad madre-hijo, se ha iniciado en ellos el tratamiento con fototerapia en las plantas de maternidad (Fig. 2). En el año 2014, un 24,5% de los RNPT que no ingresaron al nacimiento en la UNN, recibieron este tratamiento en la maternidad y en el subgrupo de los 34 semanas supuso casi un 57%. De esta manera, el 76% de los RNPT permanecieron inicialmente junto a sus madres y, finalmente, un 71% no se separó nunca de ellas. La salida hospitalaria de estos RN y el contacto con los EAP, también se rige por un protocolo especial de actuación. Ningún RNPT que fue atendido en nuestra maternidad precisó reingreso precoz tras la salida hospitalaria por motivo de su prematuridad.

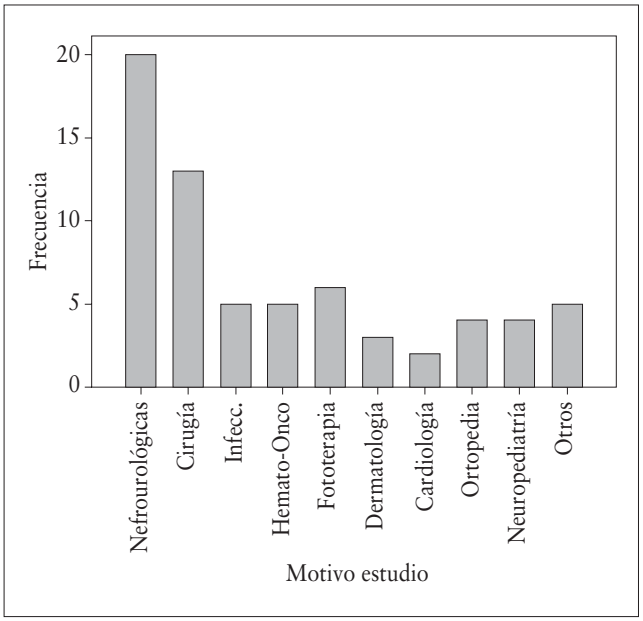

FIGURA 1. RNT con patología, atendidos sin ingreso 2014. Sección Perinatología. HU Cruces.

De todos los RN que nacieron en nuestro hospital en el 2014, permanecieron junto a sus madres el 91%.

La promoción y asesoramiento sobre la LM desde el nacimiento es otro de los objetivos de la Sección. En el año 2014, el 85% de los RN que no ingresaron salieron de la maternidad con LM, siendo exclusiva en el 57%.

ACTIVIDAD DOCENTE Y DE INVESTIGACIÓN

Formación pregrado: se trata de la formación de estudiantes de la Facultad de Medicina de la Universidad del País Vasco/ Euskalherriko Unibertsitatea (UPV/EHU), Unidad docente de Cruces, en la asignatura de Pediatría impartida en 5º curso. Durante este curso 2014-15 está previsto que acudan a realizar su práctica en el área de maternidad, en periodos de 2 semanas, 46 estudiantes. En este periodo formativo inician conocimiento del manejo práctico del RN, su certificación de salud y acompañamiento a la familia en la atención y cuidado de su hijo/a. Asisten también, junto a los pediatras de la Sección a los partos de riesgo y toman un primer contacto con las técnicas de RCP Neonatal. En esta docencia participa profesorado asociado, MIR de Pediatría rotante y personal facultativo de la Sección.

Formación especializada: está incluido en el Programa Formativo para MIR de Pediatría de HU Cruces y la Comisión de Docencia según el Plan Nacional de Especialidades. Por la Sección realizan 2 meses de rotación obligatoria los residentes durante su primer año. En esta rotación tienen detallados los objetivos de la Sección, la actividad asistencial, la actividad

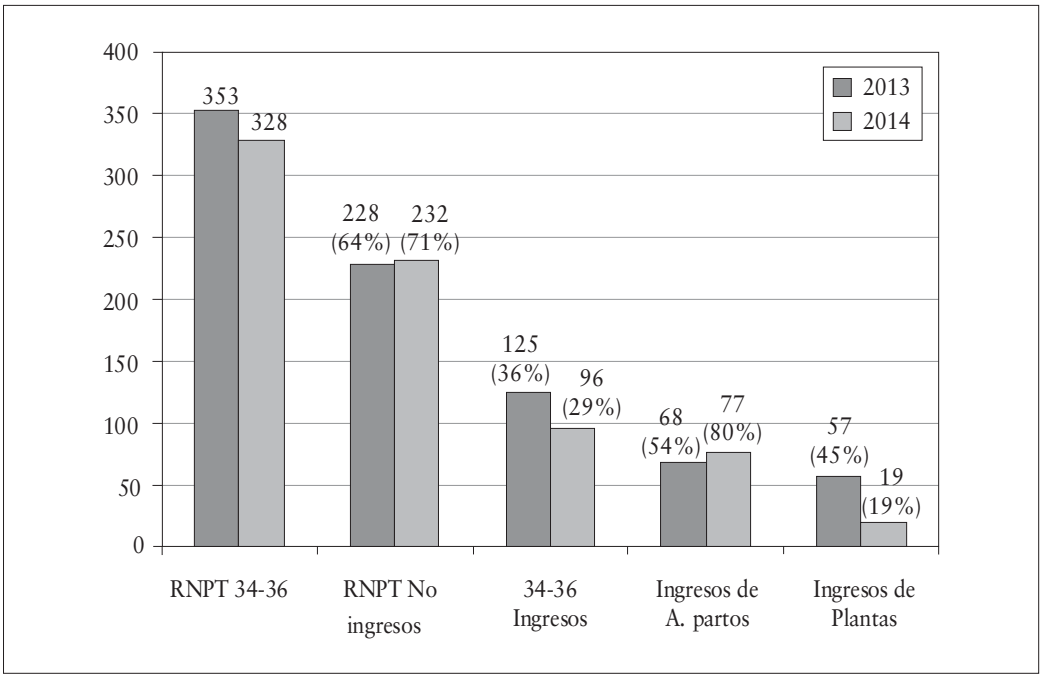

FIGURA 2. Evolución de los RNPT. Sección Perinatología. HU Cruces.

científica, la bibliografía recomendada y la supervisión MIR. Al finalizar la rotación realizan el curso obligatorio de RCP Neonatal y, posteriormente, al inicio del 2º año de residencia, comienzan sus guardias en la Sección. Los MIR que desean realizar la subespecialidad en Neonatología rotan 1/3 del tiempo destinado por la Sección de Perinatología.

Formación continuada: la Sección, junto con el resto del equipo de la Unidad de Medicina Perinatal, organiza diariamente sesiones clínicas de casos actuales para decidir su seguimiento y tratamiento. Se realizan también sesiones multidisciplinares con esta Unidad y la de Medicina Fetal, sesiones sobre temas básicos de la Sección presentadas por los residentes y supervisadas por los adjuntos y la Jefa de Sección, participación activa en el programa de sesiones clínicas generales del Servicio de Pediatría y de Obstetricia y Ginecología.

Participación como docentes en los Cursos de RCP de la CAV. Asimismo, se ha solicitado a la Comisión de Docencia y a Formación Continuada la organización de un curso obligatorio sobre LM para residentes de Pediatría impartido por personal de la Sección.

En los últimos años se han presentado varias comunicaciones a reuniones, cursos y congresos de distintas Sociedades Científicas.

Participación activa para la atención y seguridad del RN dentro del Grupo de Trabajo del Programa Corporativo de Seguridad del Paciente de Osakidetza.

La Sección participa actualmente en varios Proyectos de Investigación en relación con el RN financiados mediante FIS o a través de otros organismos en los que los miembros del equipo son investigadores principales o colaboradores y forman parte de la RED SAMID.

La Sección realiza cada 2 años la puesta al día bibliográfica del "Libro del Protocolos y Procedimientos para la actuación pediátrica en el Área de Partos y Plantas de Maternidad del HU Cruces". En estos protocolos colaboran perinatólogas-neonatólogas, pediatras de otras secciones, médicos de otras especialidades, matronas y enfermeras que tienen relación con el RN. La Sección, como parte de la Unidad de Medicina Perinatal, participa activamente en el consenso de los Protocolos Obstétricos y como docentes en Cursos Formativos de la Sección de Obstetricia y Ginecología.

CONTROL DE CALIDAD

Algunos indicadores están muy relacionados con la anticipación de la salud materno-fetal y de la del RN. En la Unidad de Medicina Perinatal se realizan una serie de ellos para analizar, tanto el servicio administrado como las características de la población asistida: nº de partos (Fig. 3), embarazos múltiples, tipo de parto, tasa de cesáreas, tipo parto con cesárea anterior, edad materna en el primer parto (Fig. 4), tasas de prematuridad y bajos pesos (Fig. 5), etc.

Otros indicadores son imprescindibles para estimar la calidad asistencial de la Sección: número de RN vivos, tasas de mortalidad perinatal y neonatal, incidencia de trauma obstétrico, ingresos en la UNN desde el AP, ingresos desde las PL, RN con patología atendidos sin ingreso (Fig. 1), RNPT (Fig. 6), ingresos de RNPT desde las PL, tasas de LM durante la estancia en la maternidad y a la salida de la misma y tasa de reingreso precoz tras la salida de la maternidad de los RNPT. Todos estos datos son específicos de la Sección. El seguimiento progresivo de los mismos, la valoración minu-

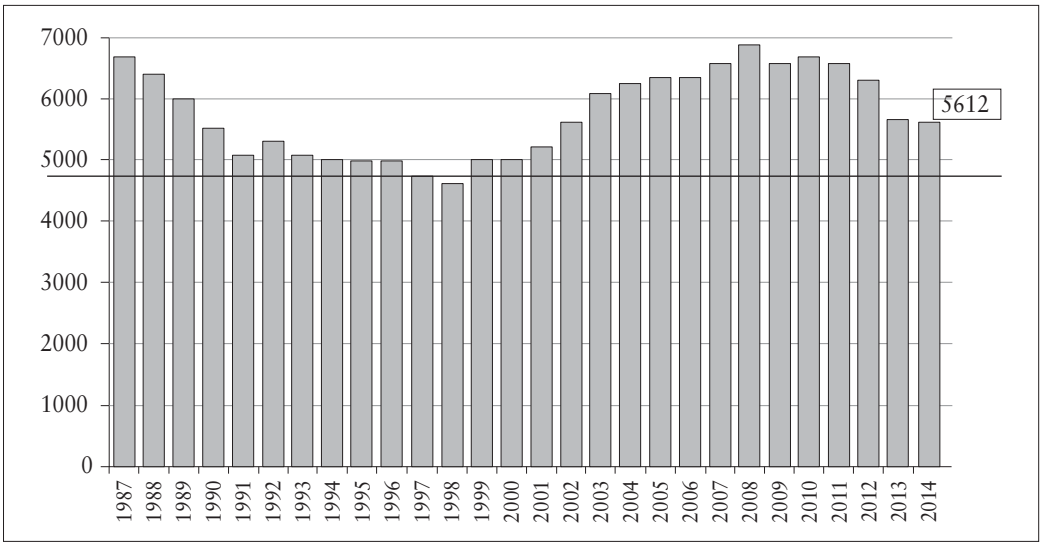

FIGURA 3. Evolución del número de partos. Unidad de Medicina Perinatal. HU Cruces.

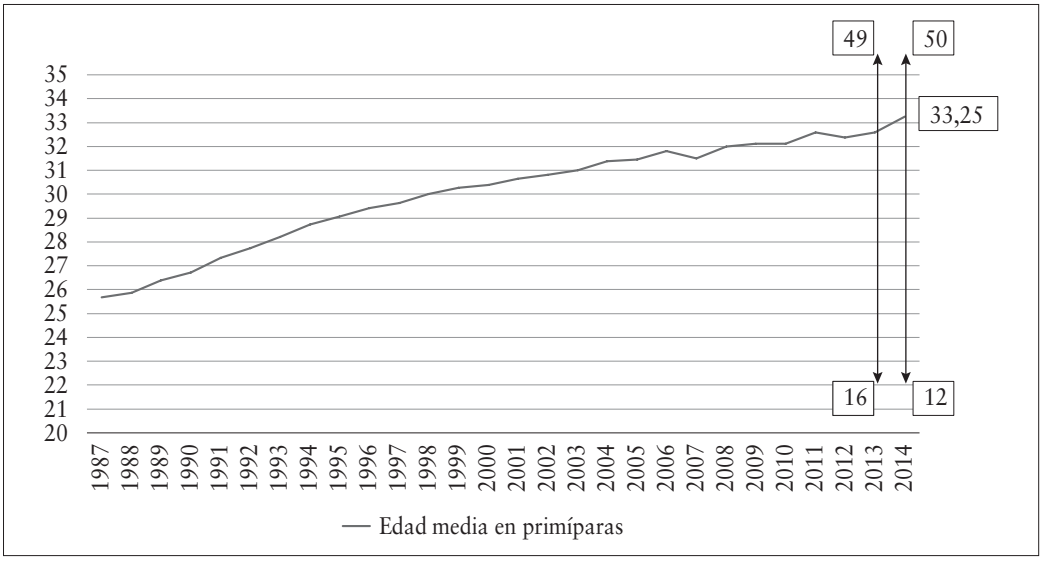

FIGURA 4. Evolución de la edad media materna en primíparas. Unidad de Medicina Perinatal. HU Cruces.

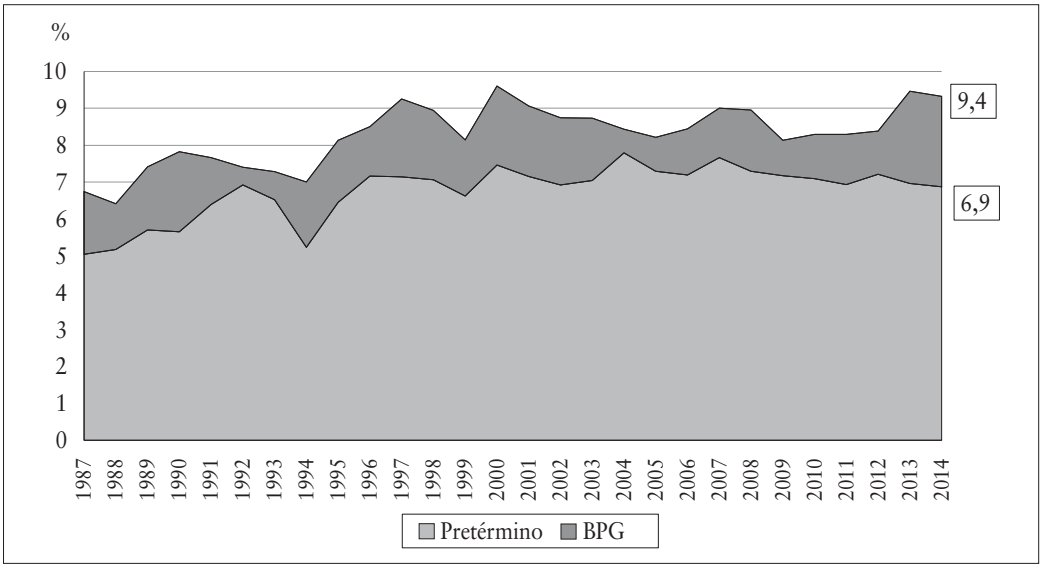

FIGURA 5. Evolución de prematuridad y bajo peso gestacional (BPG). Unidad de Medicina Perinatal. HU Cruces.

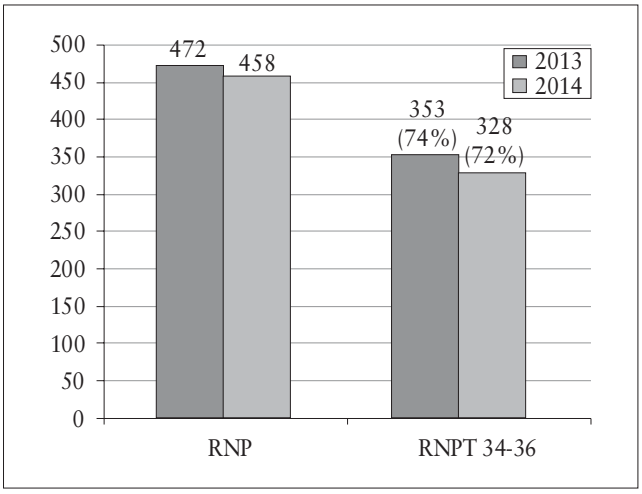

FIGURA 6. Tasas de RNPT (34-36) sobre el total de RNP. Sección de Perinatología. HU Cruces.

ciosa y la comparación con datos publicados por Sociedades Científicas y bibliografía actual son imprescindibles para la evolución de la Sección.

OBJETIVOS DE FUTURO

Los objetivos de futuro están encaminados a conseguir la excelencia en la atención al RN y su madre. En el momento actual, el puerperio de una mujer sana, con parto normal y un número importante sin necesidad de episiotomía (40% realizadas en nuestro hospital en el 2014) se centra, fundamentalmente, en el RN. Su adaptación, la promoción, el asesoramiento y la ayuda para la LM, su curva ponderal inicial y el manejo familiar del RN es lo que motiva fundamentalmente el tiempo de estancia hospitalaria de la madre y su hijo/a. Los programas de salida precoz siguiendo las recomendaciones de seguridad de las sociedades científicas[8], garantizando al 100% el programa de despistaje de enfermedades congénitas y programando una buena transversalidad con los EAP, podrían ser beneficiosos para la unión familiar después del nacimiento. Hoy en día, la atención del RN junto a su madre siempre que sea posible y el regreso temprano y supervisado de ambos al núcleo familiar después del nacimiento son, en relación a la atención madre-hijo/a en el periodo puerperal, objetivos fundamentales de los Servicios de Salud de muchos países. Estos objetivos, junto con la potenciación de la Docencia, la Investigación y la continuidad de los registros para evaluar los Índices de Calidad marcarán el futuro próximo de la Sección de Perinatología del HU Cruces.

BIBLIOGRAFÍA

1. Solís Sánchez G, Pérez González C, López García E, et al. Periviabilidad: el límite de la prematuridad en un hospital regional de referencia durante los últimos 10 años. An Pediatr (Barc). 2014; 80(3): 159-4.
2. Sánchez Luna M, Pallás Alonso CR, Botet Mussons F, et al. Recomendaciones para el cuidado y la atención del recién nacido sano en el parto y en las primeras horas después del nacimiento. An Pediatr (Barc). 2009; 71(4): 349-61.
3. Aguayo Maldonado J, Burón Martínez E, Elorza Fernández D, et al. Manual de reanimación Neonatal. Grupo de Reanimación Neonatal de Sociedad Española de Neonatología (SEN). 3ª edición. Madrid: Ergon. 2012. p. 1-225.
4. Committée on Fetus and Newborn. Americam Academy of Pediatrics. Pediatrics. 2010; 125: 405-9.
5. Bhutani VK, Stark AR, Lazzeroni LC, et al. Predischarge screening for severe neonatal hyperbilirubinemia identifies infants who need phototherapy. J Pediatr. 2013; 162: 477-82.
6. Jegatheesan P, Song D, Angell C, Deverajan K, et al. Heart disease oxygen saturation nomogram in newborns screened for critical congenital heart disease. Pediatrics. 2013; 131: e1803-10.
7. Hurtado Suazo JA, García Reymundo M, Calvo Aguliar MJ, et al. Recomendaciones para el manejo perinatal y seguimiento del recién nacido prematuro tardío. An Pediatra (Barc). 2014; 81(5): 327.e1-327.e7.
8. Young PC, Korgenski K, Buchi KF. Early readmission of newborns in a large Health Care System. Pediatrics. 2013; 131: e1538-e1544.

Servicio de Urgencias de Pediatría del Hospital Universitario Cruces

J. Benito Fernández, S. Mintegi Raso

Servicio de Urgencias de Pediatría. Hospital Universitario Cruces. Barakaldo.

RESUMEN

El Servicio de Urgencias de Pediatría (SUP) del Hospital Universitario de Cruces ha experimentado durante los últimos 15 años cambios profundos en su estructura, organización y profesionalización de su equipo médico y de enfermería. La implantación de un sistema de gestión de la calidad, en el año 2004, en el SUP ha impulsado mejoras en su actividad asistencial, docente y de investigación. Nuestro Servicio ofrece una atención integral al niño, lo que comprende aspectos tan trascendentes y polivalentes como la atención inicial al niño politraumatizado, reanimación cardiopulmonar, el uso de técnicas de analgesia y sedación, reparación de heridas, urgencias oftalmológicas y ORL, urgencias traumatológicas, además de todas las urgencias de tipo médico. La docencia e investigación son parte fundamental de las actividades del Servicio y son responsables en gran manera de su desarrollo actual. La participación en reuniones científicas y el desarrollo de redes de investigación de ámbito nacional e internacional, han sido y son motores de la mejora de la calidad del Servicio.

Palabras clave: Urgencias de Pediatría; Gestión de la calidad; Atención integral al niño.

ABSTRACT

The Pediatric Emergency Department (PED) of the Cruces University Hospital has experienced over the last 15 years profound changes in its structure, organization and professionalism of the medical team and nursing. The implementation of a system of quality management, in 2004, in the PED has driven improvements in their daily work, teaching and research. Our service offers comprehensive care for children, which includes such important and versatile aspects such as multiple trauma care, resuscitation, use of analgesia and sedation techniques, wound repair, ophthalmology and ENT emergencies, orthopedic emergencies, as well of all medical conditions. Teaching and research are an essential part of the activities of the PED and are responsible largely on its current development. Participation in scientific meetings and developing research networks nationally and internationally, have been and are engines improving the quality of service.

Key words: Pediatric Emergency; Quality management; Comprehensive care for children.

INTRODUCCIÓN

El Servicio de Urgencias de Pediatría del Hospital Universitario Cruces ha experimentado durante los últimos 15 años cambios profundos en su estructura, organización y profesionalización de su equipo médico y de enfermería. Estos cambios han supuesto alcanzar unas cotas de calidad muy altas en la asistencia prestada a nuestros usuarios. La implantación en el año 2004 de un sistema de gestión de la calidad basado en la Norma ISO 9001: 2000[1], recientemente actualizada con la versión del año 2008, ha sido la clave para mantener la calidad e impulsar la mejora continua del Servicio. Desde la implantación del sistema de gestión de la calidad, en el año 2004, el Servicio de Urgencias de Pediatría ha funcionado como una Unidad de Gestión Clínica.

Nuestro Servicio ofrece una atención integral al niño, lo que comprende aspectos tan trascendentes y polivalentes como la atención inicial al niño politraumatizado, reanimación cardiopulmonar, el uso de técnicas de analgesia y sedación, reparación de heridas, urgencias oftalmológicas

Correspondencia: Dr. Javier Benito Fernández. Jefe de Servicio de Urgencias de Pediatría. Hospital Universitario Cruces.
Plaza de Cruces s/n. 48903 Barakaldo (Bizkaia)
E-mail: javier.benitof@osakidetza.eus
Recibido: Abril 2015

Rev Esp Pediatr 2015; 71(4): 203-210

y ORL, urgencias traumatológicas, además de todas las urgencias de tipo médico. Además, desde el año 2002, la Asociación Española de Pediatría reconoce Urgencias como una subespecialidad dentro de Pediatría y la Sociedad Española de Urgencias de Pediatría ha solicitado a las autoridades el reconocimiento de esta subespecialidad como un área de capacitación específica dentro de Pediatría, proponiendo un plan de formación de 2 años de duración[2].

La docencia e investigación son parte fundamental de las actividades del Servicio y son responsables en gran manera de su desarrollo actual. La participación en reuniones científicas y el desarrollo de redes de investigación de ámbito nacional e internacional han sido y son motores de la mejora de la calidad del Servicio.

HISTORIA RECIENTE

Aunque desde su inauguración contó con personal de enfermería específico, no fue hasta el año 1986 cuando el Servicio de Urgencias de Pediatría (SUP) empezó a tener una plantilla médica propia, consiguiendo ser jerarquizado mediante una Jefatura de Sección en el año 1991. En el año 1994 se crea la Sociedad Española de Urgencias de Pediatría, impulsada por un grupo de hospitales, entre los que figura el Hospital Universitario Cruces (HUC), que organiza ese mismo año la primera reunión anual de esta Sociedad en Bilbao. Estos dos hechos marcan el arranque de la subespecialidad de Urgencias Pediátricas y en el año 1996, la Asociación Española de Pediatría reconoce Urgencias como un área de capacitación específica dentro de Pediatría. Estos hechos impulsan un rápido desarrollo de nuestro Servicio, tanto en recursos humanos como arquitectónicos y de equipos que permiten asumir el incremento progresivo de la demanda asistencial y de las competencias del equipo médico y de enfermería, con gran impacto en la calidad de los cuidados que se dispensan, reflejado en las encuestas de satisfacción que se realizan por parte de la organización sanitaria. También en la última parte de la década de los 90 se inicia el despegue internacional del Servicio, a través de la colaboración con el *Cincinnati Children's Hospital Medical Center*[3] y el inicio de la publicación de los trabajos de investigación en revistas internacionales. Entre el año 1998 y el 2003 se desarrollan las competencias en trauma y analgesia y sedación y se desarrolla el primer programa de formación MIR en Urgencias de Pediatría. El año 2004 marca un nuevo hito en el SUP del HUC, la implantación de un Sistema de Gestión de la Calidad que consigue ser certificado con la norma ISO 9001:2000. La implantación y desarrollo de la gestión, basada en criterios de calidad y mejora continua[4,5], ha tenido un impacto enorme en la actividad asistencial, la investigación y docencia del SUP en los últimos 10 años, en los que se han ido introduciendo nuevas competencias, se ha incrementado el factor de impacto de la investigación del Servicio y aumentado y mejorado la oferta docente en Urgencias Pediátricas. Además, la presencia internacional del SUP del HUC se ha incrementado de una manera espectacular, participando y liderando los grupos de trabajo y redes de investigación en la especialidad en España y Europa.

MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

Dentro del Hospital Universitario Cruces, el SUP es el responsable de atender con prontitud las emergencias y urgencias médicas, quirúrgicas y traumatológicas, derivadas de accidentes o enfermedades de los niños entre 0 y 14 años, de manera integral y continuada, las veinticuatro horas del día de todos los días del año. El objetivo fundamental de su actividad es satisfacer los requisitos de sus clientes que son:

- Cuidados centrados en el paciente y sus familiares, participando estos en la toma de decisiones:
  - Información accesible, clara y completa al paciente y su familia. Como parte del proceso terapéutico y de las normas del servicio (admisión, triage, información a los familiares,...).
  - Trato. Trato correcto como parte del proceso terapéutico que garantice la confidencialidad e intimidad del paciente.
  - Condiciones de estancia adecuadas a la idiosincrasia del niño y de su familia.
- Oportunidad: priorización de la atención dependiendo del nivel de gravedad del paciente (administrar los cuidados médicos necesarios en un tiempo adecuado).
- Efectividad diagnóstica y terapéutica.
- Seguridad del paciente y familiares en el proceso diagnóstico-terapéutico.
- Eficiencia: adecuación de los recursos y procedimientos terapéuticos a las necesidades de los pacientes.
- Equidad: proporcionar la misma calidad de atención independientemente de las circunstancias socio-culturales del paciente.

La visión del SUP del HUC es ser reconocidos por las familias y por la sociedad, tanto por la calidad de los servicios asistenciales que dispensa como por el trato humano y, además, por ser un Servicio excelente en docencia, formación continuada e investigación. Asimismo, el SUP del HUC quiere ser referencia en todas sus líneas de trabajo en España y en Europa.

El principal recurso del SUP son las personas que forman parte del equipo y de ellas se espera una conducta basada en valores como vocación, compromiso, dedicación, responsabilidad, trabajo en equipo y afán de superación. Buscamos que nuestros profesionales dispensen unos cuidados centrados en el niño y en su familia, respetando sus creencias, expectativas y decisiones. También esperamos que velen por la confidencialidad e intimidad del niño y de su familia, aportando además, una información veraz y generando confianza a través de la transparencia de todas sus actuaciones. Finalmente, esperamos su compromiso con el mantenimiento de la formación continuada, la docencia y la investigación.

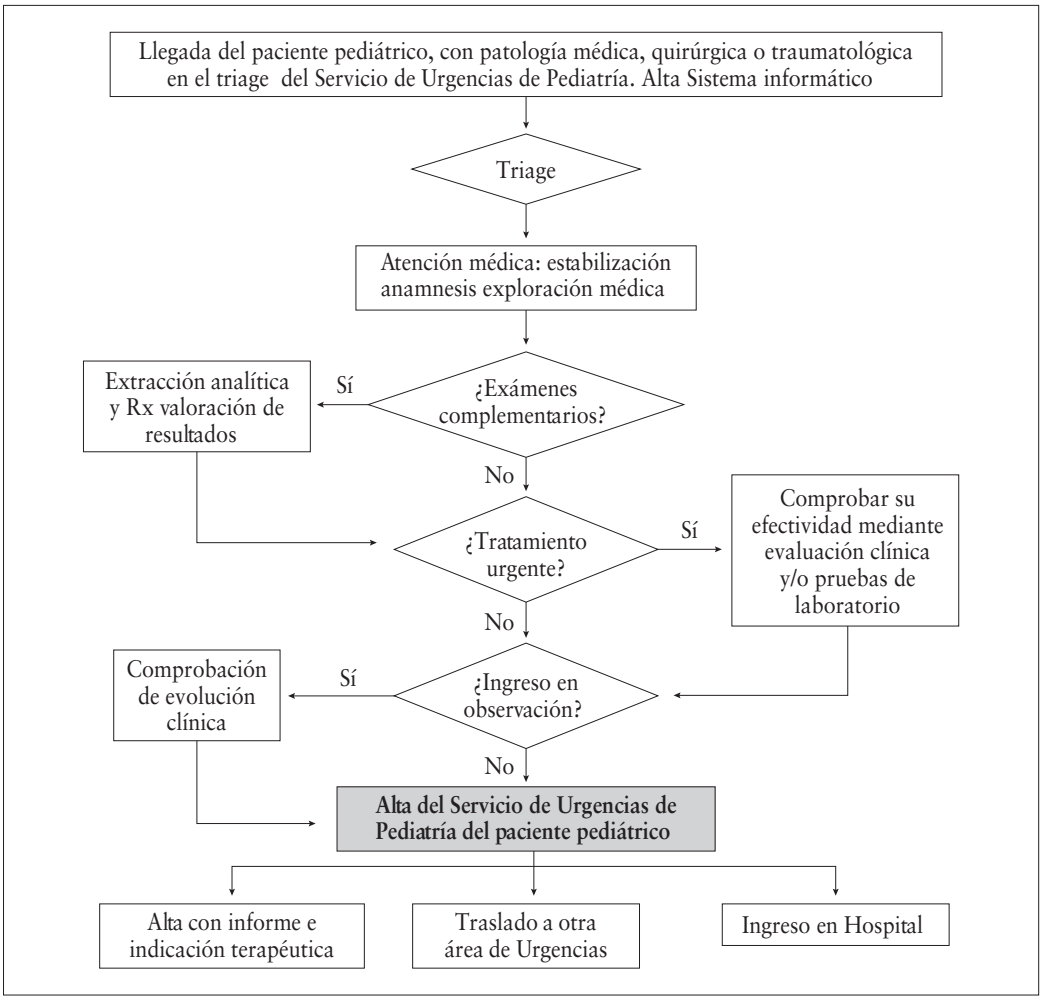

FIGURA 1.

GESTIÓN Y ORGANIZACIÓN

Para poder cumplir con los objetivos estratégicos mencionados, en el año 2004 se implantó en el Servicio un sistema de gestión por procesos que afecta a todas las actividades que se desarrollan en el mismo. El sistema de gestión cuenta con abundante documentación, resumida en la ficha del proceso. Esta documentación incluye, además de los documentos propios de la gestión del proceso, documentos técnicos, como pueden ser los protocolos de diagnóstico y tratamiento de las diferentes patologías o sobre la realización de las técnicas propias de la especialidad. Toda la documentación está sometida a un control de calidad y, en lo que se refiere a los protocolos de diagnóstico y tratamiento, una revisión periódica basada en los niveles de evidencia científica existentes en cada momento[6].

RECURSOS HUMANOS

El SUP del HUC cuenta con una plantilla propia de 17 pediatras, 30 enfermeras y 18 auxiliares. Además, pediatras de Atención Primaria y de otras subespecialidades, médicos internos residentes (MIR) de Pediatría y Medicina Familiar y Comunitaria y enfermeras internas residentes (EIR), participan en tareas asistenciales, de docencia e investigación. Otros colectivos, como administrativos, celadores y personal de limpieza, se comparten con otras áreas del HUC. Todo el equipo trabaja mediante un sistema de turnos de mañana, tarde y noche, de duración variable, entre 7 y 12 horas. Cada turno cuenta con una plantilla, dependiendo de la hora del día y de la época del año, de 1 a 5 pediatras (más 3 o 4 MIR), 4 a 6 enfermeras y 3 auxiliares. Esta plantilla está distribuida en 4 áreas asistenciales, triage/ambulatorio, sala de curas, boxes de tratamiento y área de evolución. En turno de mañana, en los días laborables, existen puestos no asistenciales, tanto médicos como de enfermería, dedicados a la gestión, investigación y docencia. El equipo gestor está formado por un Jefe de Servicio, 2 Jefes de Sección, un Responsable de Calidad, un Supervisor de Enfermería y una Enfermera Clínica.

RECURSOS ARQUITECTÓNICOS - ÁREAS DEL SUP - CARTERA DE SERVICIOS

El SUP está organizado en cuatro áreas asistenciales. El mapa funcional del SUP se muestra en la figura 1.

1. Área de Triage - Atención ambulatoria

1. Clasificación de los pacientes por nivel de gravedad (5 niveles), utilizando la versión pediátrica del Sistema Canadiense de Triage[7-9].
2. Inicio de la atención al paciente inestable.
3. Administración de tratamientos sintomáticos (analgésicos, antitérmicos, solución de rehidratación oral, gel anestésico para heridas, etc.) a la espera de la valoración médica.
4. Atención médica de la patología médico-quirúrgica de baja gravedad, niveles de gravedad IV (Semi-urgente) y V (no urgente).

2. Sala de procedimientos

Reparación de heridas; colocación de vendajes semirrígidos y yesos; reducción de fracturas y luxaciones; procedimientos de sedo-analgesia menores y mayores; extracción de cuerpos extraños; atención a traumatismos dentales.

3. Área de boxes - Estabilización

1. Patología médico-quirúrgica urgente, niveles de gravedad III (Urgente) y II (Emergencia).
2. Resucitación, nivel de gravedad I: resucitación cardiopulmonar; politraumatismos; *shock*; insuficiencia respiratoria; convulsión activa, etc.

4. Área de evolución

Observación y tratamiento de pacientes con patología médico-quirúrgica hasta un máximo de 24 horas.

En la tabla 1 se describen las diferentes técnicas de diagnóstico y tratamiento que se llevan a cabo en el SUP.

TABLA 1. Técnicas de diagnóstico y tratamiento más frecuentes en el SUP.

1. Procedimientos de analgesia-sedación
2. Secuencia rápida de intubación
3. Punción intraósea
4. Punción lumbar
5. Punción de reservorio de shunt de derivación ventrículo-peritoneal
6. Toracocentesis
7. Pulsioximetría
8. Electrocardiograma
9. Ventilación con mascarilla y bolsa
10. Oxigenoterapia
11. Inhalación de fármacos
12. Sutura de heridas
13. Reparación de heridas con pegamento biológico
14. Técnicas de recogida de orina en el lactante
15. Reducción de hernia incarcerada
16. Liberación del pene o escroto atrapados por cremallera
17. Reducción de parafimosis
18. Extracción de cuerpo extraño en nariz
19. Extracción de cuerpo extraño en oído
20. Inmovilización de extremidades
21. Artrocentesis evacuadora
22. Oftalmoscopia directa
23. Examen con fluoresceína y luz azul cobalto

ACTIVIDAD ASISTENCIAL

El Servicio de Urgencias de Pediatría da una cobertura asistencial alrededor de 100.000 niños entre 0 y 14 años de edad. Uno de los problemas más importantes de las Urgencias Pediátricas de los países industrializados es la masificación experimentada en los últimos años[10]. En nuestro SUP, entre los años 1995 (año de inauguración de la actual Urgencia) y 2014, el número de urgencias atendidas anualmente pasó de 38.659 a 60.110 (aumento del 57,7%) (Fig. 2). Este aumento se debe, fundamentalmente, a expensas de procesos poco evolucionados, que generan angustia y

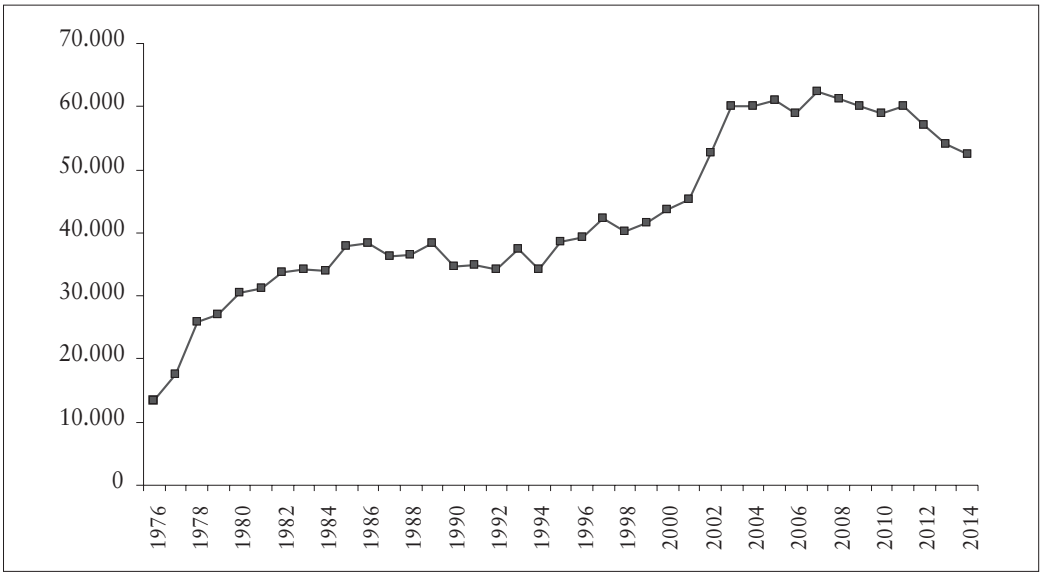

FIGURA 2. Evolución nº episodios SUP del HUC.

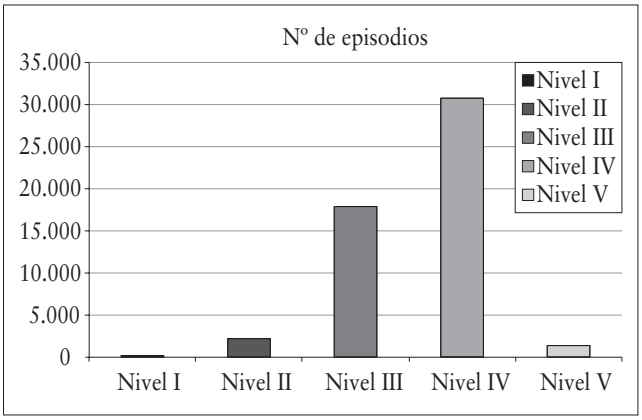

FIGURA 3. Distribución de los niveles de gravedad.

preocupación en los padres. En los últimos 4 años se ha producido un progresivo descenso, registrándose el último año, 2014, 52.890 episodios. La gran mayoría de estos procesos (alrededor del 60%) son semi-urgentes o no urgentes, como se refleja en la figura 3. Globalmente, un 8% de los pacientes precisan permanecer en el hospital, la mayoría en la Unidad de Evolución de Urgencias. Únicamente un 3,2% son, finalmente, hospitalizados. Los diagnósticos más frecuentes y las causas más importantes de hospitalización aparecen en las figuras 4 y 5.

DOCENCIA

El compromiso con la docencia del SUP ha sido una de sus señas de identidad y la calidad y cantidad de actividades docentes que se llevan a cabo cada año no han dejado de crecer. Solo en el año 2014, el equipo del SUP realizó 618 actividades docentes programadas: conferencias, elaboración de vídeos docentes, simulación robótica, cursos y seminarios, elaboración de capítulos de libros, manuales, etc. Un logro significativo ha sido el desarrollo e implantación de un plan de formación MIR en Urgencias Pediátricas con un sistema de evaluación basado en la adquisición de competencias http://urgenciaspediatria.hospitalcruces.com/4_326/pagina.aspx

Por otra parte, miembros del SUP han participado muy activamente en la elaboración del plan de formación europeo en Pediatría de Urgencias, recientemente aprobado por la Unión Europea de Médicos Especialistas (http://urgenciaspediatria.hospitalcruces.com/4_5119/pagina.aspx).

En el SUP se diferencian tres líneas docentes, la formación pregrado, formación postgrado y formación continuada. En la tabla 2 aparecen las actividades programadas más significativas en estas 3 líneas.

INVESTIGACIÓN

El Servicio de Urgencias de Pediatría es un Grupo de Investigación Consolidado dentro de BioCruces: "Investigación y nuevas estrategias de mejora en la atención al niño y al adolescente en Urgencias". En los últimos 10 años el aumento de la calidad de las publicaciones del SUP ha sido espectacular, representado por el incremento del número de veces que son citadas por otros investigadores y del factor de impacto (Fig. 6).

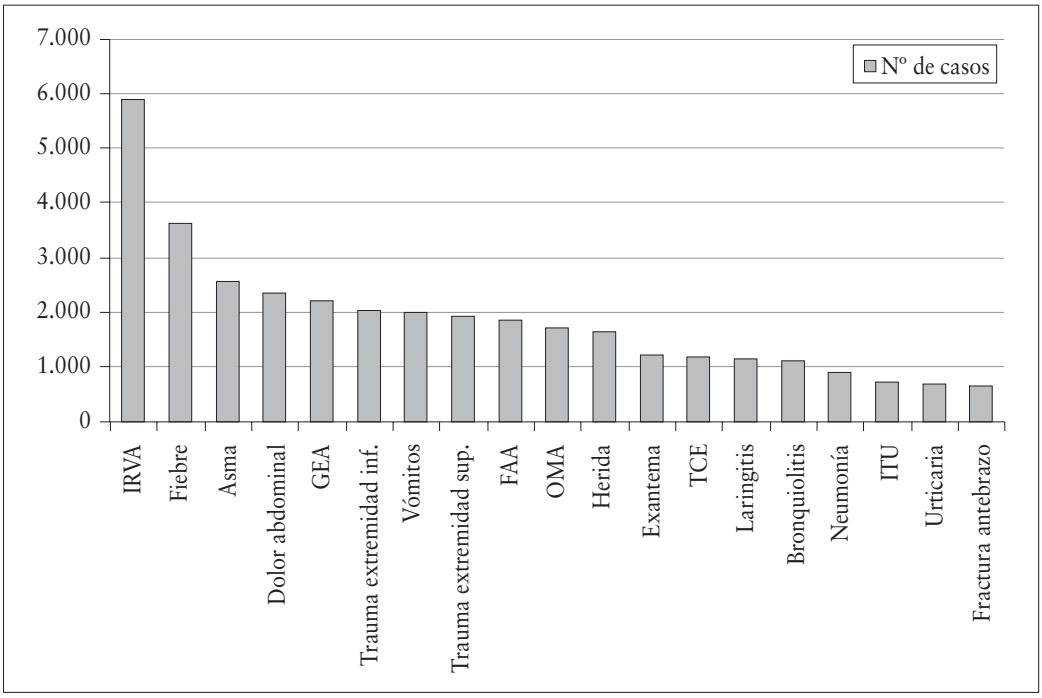

FIGURA 4. Diagnósticos más frecuentes 2014.

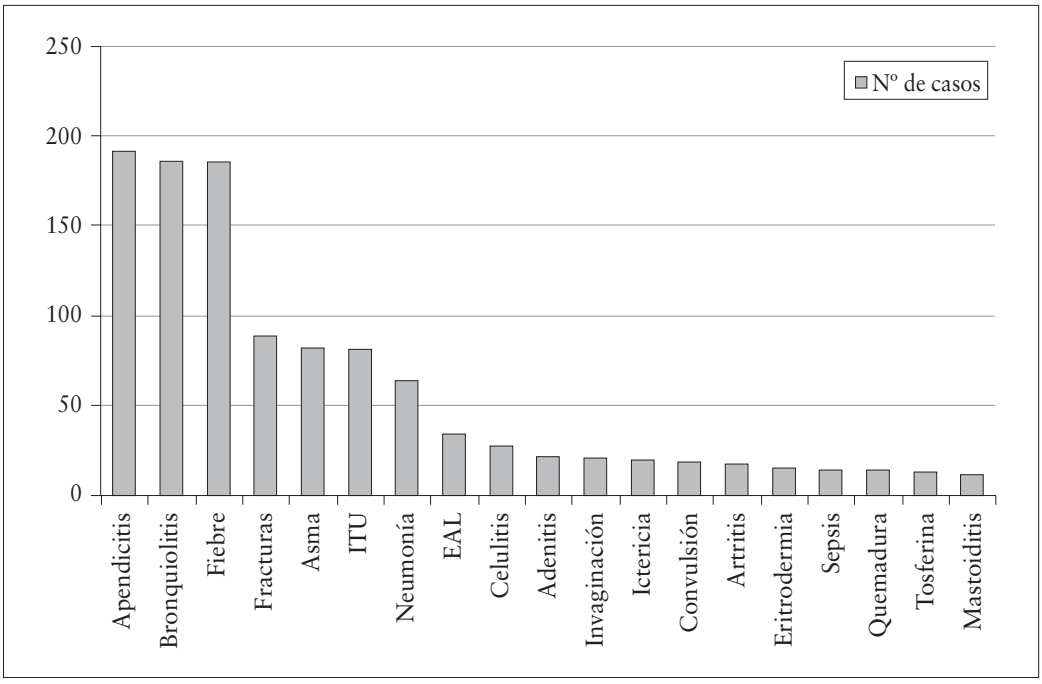

FIGURA 5. Diagnósticos hospitalización 2014.

TABLA 2. Actividades programadas más significativas en las 3 líneas docentes.

Linea docente	Actividad
Formación pregrado	Docencia Universitaria en el Departamento de Pediatría: Pediatría (5º y 6º curso) 1. Clases teóricas 2. Seminarios 3. Curso de RCP básica instrumentalizada 4. Simulación robótica
Formación postgrado	1. Formación en Urgencias para MIR de Pediatría 2. Formación específica para MIR de Pediatría subespecialistas en Urgencias 3. Oferta formativa en Urgencias para MIR de Pediatría y Subespecialistas en Urgencias Pediátricas de otros hospitales 4. Formación en Urgencias Pediátricas para MIR de Medicina Familiar y Comunitaria 5. Formación para Pediatras de Urgencias españoles y extranjeros
Formación continuada	1. Programa de Sesiones Clínicas del Servicio de Urgencias de Pediatría 2. Cursos de RCP básica y avanzada 3. Cursos *Advanced Pediatric Life Support* (APLS) 4. Cursos de Analgesia-Sedación 5. Cursos de Urgencia Pediátrica para MIR de Medicina Familiar y Comunitaria 6. Cursos de Urgencia Pediátrica para Médicos de PAC y Emergencias 7. Simulación robótica

El Servicio de Urgencias de Pediatría dispone de un Programa de Investigación con diferentes líneas de trabajo en curso, investigación en patología infecciosa, accidentes, maltrato, patología respiratoria, organización de Urgencias, analgesia y sedación y paciente crítico.

Además, miembros del SUP son miembros de las principales redes de investigación en Pediatría de Urgencias en el mundo, liderando en la actualidad la red española y europea[11]:

1. Red Española de Investigación de la Sociedad Española de Urgencias de Pediatría: RISeuP - SPERG (www.riseup.sperg.es)
2. Research in European Pediatric Emergency Medicine: REPEM http://www.pemdatabase.org/REPEM-members.html
3. Pediatric Emergency Research Network: PERN http://www.pems-aunz.org/PERN/index.php

OBJETIVOS ASISTENCIALES, DOCENTES E INVESTIGACIÓN

Los objetivos estratégicos del SUP para los próximos años se presentan en la tabla 3. Las claves para la consecución de los objetivos que planteamos son contar con un equipo humano comprometido con el proyecto del SUP, la orientación a la mejora continua, la existencia de un sistema de gestión de la calidad asentado y centrado en cumplir con los requisitos de nuestros clientes, la fuerte tradición docente e investigadora y, finalmente, las alianzas que establezcamos con otros Hospitales, Universidades y Sociedades Científicas nacionales e internacionales.

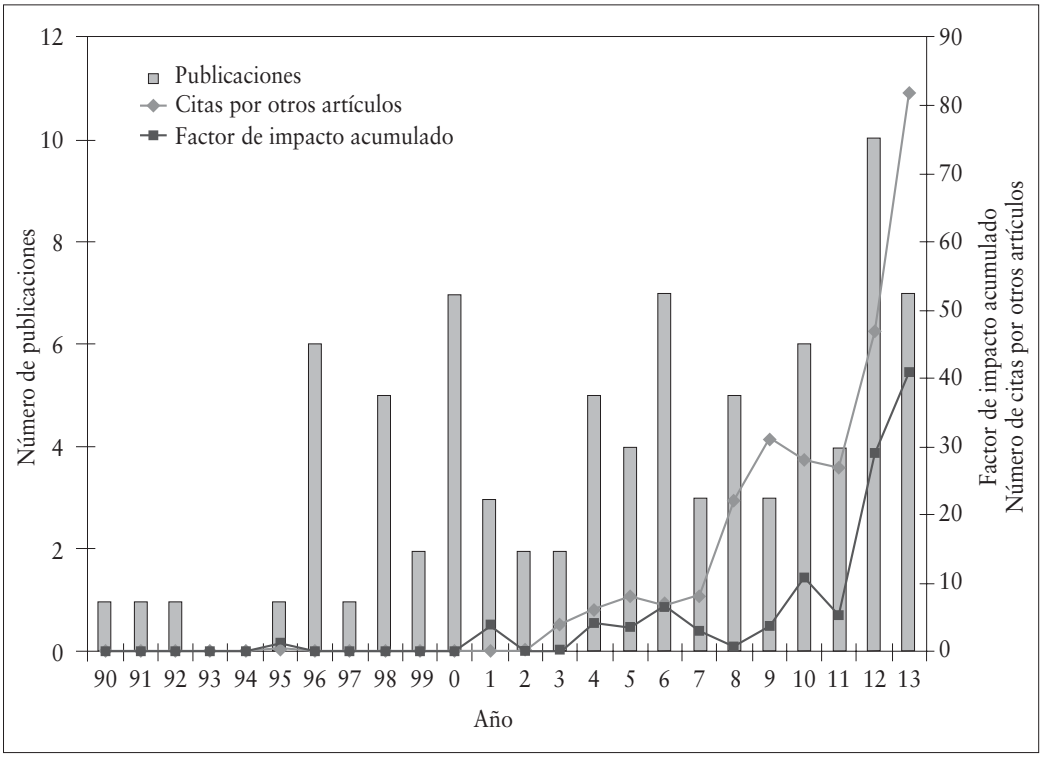

FIGURA 6. Investigación. Servicio de Urgencias de Pediatría. Hospital Universitario Cruces.

TABLA 3. Objetivos estratégicos del SUP.

Área	Objetivos
Asistencial	1. Asentar la medicina centrada en el paciente y la familia 2. Crear una política arraigada de seguridad 3. Potenciar el trabajo en equipo 4. Aumentar la oferta asistencial hasta los 18 años de edad 5. Incrementar las competencias del personal médico y de enfermería 6. Mejorar los sistemas de información a las familias 7. Elaboración de guías clínicas de actuación en colaboración con todos los niveles asistenciales y las familias 8. Conseguir un sistema eficiente de comunicación con familias y pediatras de Atención Primaria
Docencia	1. Desarrollo de un plan específico de formación universitaria en Urgencias Pediátricas 2. Ser una Unidad Docente reconocida por la Universidad del País Vasco (UPV) 3. Establecer acuerdos con otras Universidades 4. Desarrollar un plan completo de 2 años para la formación en la subespecialidad de Urgencias Pediátricas 5. Reconocimiento del SUP como centro europeo acreditado en la formación en subespecialistas en Urgencias de Pediatría 6. Incrementar la formación en gestión clínica del equipo del SUP 7. Introducir nuevos cursos de Urgencia Pediátrica, como la asistencia inicial al paciente politraumatizado
Investigación	1. Proyecto científico colaborativo con el Instituto BioCruces (http://urgenciaspediatria.hospitalcruces.com/3_5211/pagina.aspx) 2. Acceso a la investigación competitiva 3. Incrementar la realización de estudios de investigación multicéntricos a través de las redes nacionales e internacionales 4. Incrementar el traslado a la práctica clínica de los hallazgos en la investigación 5. Potenciación del desarrollo de tesis doctorales 6. Extensión de la investigación al personal no facultativo del SUP

BIBLIOGRAFÍA

1. Norma ISO 9001:2000. http://www.fomento.gob.es/NR/rdonlyres/23C12F31-2179-47C0-AA6B-9165529B74DA/112631/ISO90012000.pdf
2. Pou Fernández J, Benito Fernández J. Emergency pediatrics: A new specialty. An Esp Pediatr. 2002; 56(1): 1-3.
3. Benito J, Mintegi S, Ruddy R, et al. Changing clinical practices and education in pediatric emergency medicine through global health partnerships. Clinical Pediatric Emergency Medicine. 2012; 13(1): 37-43.
4. Sánchez Etxaniz J, Luaces I, Cubells C, et al.; Grupo de Trabajo de Mejora de la Calidad de Sociedad Española de Urgencias Pediátricas (SEUP). Compliance with the requirements of paediatric emergency departments in Spain: a self-assessment survey. An Pediatr (Barc). 2011; 75(2): 115-23.
5. Joint policy statement-guidelines for care of children in the emergency department. American Academy of Pediatrics; Committee on Pediatric Emergency Medicine; American College of Emergency Physicians; Pediatric Committee; Emergency Nurses Association Pediatric Committee. Pediatrics. 2009; 124(4): 1233-43.
6. Benito J, Mintegi S, Azkunaga B, et al. Urgencias pediátricas. Guías de actuación. 1ª edition. Madrid: Panamericana Ed. 2014.
7. Fernández A, Pijoan JI, Ares MI, et al. Evaluación de la Escala Canadiense de Triaje Pediátrico en un Servicio de Urgencias de Pediatría Europeo. Emergencias. 2010; 22: 355-60.
8. Gravel J, Fitzpatrick E, Gouin S, et al. Performance of the Canadian Triage and Acuity Scale for children: a multicenter database study. Ann Emerg Med. 2013; 61(1): 27-32.e3.
9. Warren DW, Jarvis A, LeBlanc L, et al.; CTAS National Working Group; Canadian Association of Emergency Physicians; National Emergency Nurses Affiliation; Association des Médecins d'Urgence du Québec; Canadian Paediatric Society; Society of Rural Physicians of Canada. Revisions to the Canadian Triage and Acuity Scale paediatric guidelines (PaedCTAS). CJEM. 2008; 10(3): 224-43.
10. Mintegi Raso S, Benito Fernández J, García González S, et al. Patient demand and management in a hospital pediatric emergency setting. An Pediatr (Barc). 2004; 61(2): 156-61.
11. Mintegi S, Lyttle MD, Maconochie IK, et al.; Research in European Pediatric Emergency Medicine (REPEM) Network. From cradle to adolescence: the development of Research in European Pediatric Emergency Medicine. Eur J Emerg Med. 2014; 21(1): 24-9.

Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos de puertas abiertas

F.J. Pilar Orive[1], Y. López Fernández[2]

[1]Jefe de Sección. [2]Médico Adjunto. Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital Universitario Cruces. Barakaldo.

RESUMEN

Mediante este documento se pretende mostrar una idea de la organización actual de la Sección de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) del Hospital Universitario de Cruces. En primer lugar, se realiza un breve recuerdo histórico de la Unidad desde su apertura hasta la situación actual. A continuación se define la misión de la misma, para continuar con la descripción de la arquitectura de la Unidad y de los profesionales que trabajan en ella. Se define la Cartera de Servicios y se detalla la actividad asistencial de los últimos años. La actividad docente es una parte fundamental dentro de los objetivos de la Unidad, tanto en la docencia pregrado como en el postgrado y la formación continuada; dentro de esta se mencionan los cursos impartidos anualmente. La Unidad está comenzando a desarrollar una actividad investigadora creciente en los últimos años con la incorporación de nuevos proyectos por lo que se comentan las líneas de investigación actuales. Por último, se analiza el impacto que ha supuesto la apertura de la unidad a los familiares las 24 horas del día y los objetivos previstos para los años futuros.

Palabras clave: Sección de Intensivos Pediátricos; Cartera de Servicios; Asistencia; Docencia e Investigación.

ABSTRACT

This report is intended to give a general overview on the current organization of Pediatric Intensive Care Unit (PICU) at Cruces University Hospital. First of all, a brief historical background is made from the beginning to nowadays. Secondly, we describe PICU´s mission, following with the description of PICU´s architecture and medical team. Portfolio is defined and PICU activities in recent years are detailed. Medical education and training is an essential part in daily activity, teaching both medical students and residents, being our annual courses mentioned. PICU is beginning to develop a growing body of research in recent years with new projects, so current investigation areas are discussed. Finally, the impact produced by opening PICU (24/7) to families and our targets for the coming years are analyzed.

Key words: Pediatric Intensive Care Unit; Portfolio; Clinical; Medical training and Research.

HISTORIA DE LA UNIDAD

La Unidad de Cuidados Intensivos empezó a funcionar a mediados de los años 70 del siglo pasado. Inicialmente era atendida por pediatras sin formación específica en cuidados críticos y con dedicación a otras áreas de Pediatría en periodos de tiempo regulados. A lo largo de los años se ha ido desarrollando la especialización en Medicina Intensiva, tanto en la asistencia ordinaria como en los periodos de guardia. En los años 90 ya existía un equipo de pediatras especializados aunque ello no era extensivo al grupo de pediatras que realizaban guardias. A partir del año 2003 la atención, tanto en periodos de guardia como en la asistencia habitual, se realiza exclusivamente por pediatras con formación en cuidados intensivos pediátricos.

La dotación inicial de camas era de 9 y estaba diseñada como un área abierta sin boxes de aislamiento. A partir de la remodelación producida en el año 2008, se cambia la arquitectura anterior y se crean 5 boxes aislados, 2 dobles, con 7 camas más 5 boxes semiabiertos, incrementándose el número de camas a 12. Esta nueva estructuración ha permitido un aislamiento más adecuado de los pacientes con problemas infeccioso-inmunitarios. Aunque inicialmente fue

Correspondencia: Dr. F. Javier Pilar Orive. Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital Universitario Cruces. Plaza de Cruces s/n. 48903 Barakaldo (Bizkaia).
E-mail: FCO.JAVIER.PILARORIVE@osakidetza.eus
Recibido: Abril 2015

Rev Esp Pediatr 2015; 71(4): 211-216

proyectada con dos zonas diferenciadas, una para pacientes agudos y otra para pacientes que precisan pacientes intermedios (menos graves o crónicos), la realidad hoy en día es que la utilidad de las camas no hace referencia al nivel de gravedad, siendo habitual tratar a los niños críticos en las 2 áreas, teniendo en cuenta para su adjudicación otras consideraciones como la necesidad de aislamiento, edad, etc. La tendencia actual hacia el alta precoz de los enfermos cronificados, reforzada con la reciente implantación de hospitalización a domicilio, hace también menos necesaria esta división.

Los hitos más importantes que podemos reseñar en esta sección son:

- Atención exclusiva por pediatras formados en Intensivos 2003.
- Reforma de la Unidad año 2008.
- Implementación del programa de Soporte con circulación extracorpórea con oxigenación de membrana (ECMO) en el año 2010.
- Incorporación de la Herramienta de gestión clínica informática (ICIP) en el año 2012.

ESTRUCTURA DEL SERVICIO DE UCIP

Recursos estructurales

Nuestra UCIP se encuentra ubicada en un Hospital Universitario General terciario, de 900 camas, con una media de 5.600 partos al año y aproximadamente 100 camas pediátricas. Dispone de una Unidad Neonatal con Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) diferenciada de la UCIP y prácticamente todas las especialidades pediátricas.

Es una UCIP categorizada como UCIP de 3er nivel, según los criterios de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos (SECIP). El área asistencial está dotada de 12 camas relativamente próximas al área quirúrgica. Dos de las habitaciones se han diseñado específicamente para pacientes con enfermedades infecciosas con filtros y presión negativa, con 2 camas cada una. Tres boxes son cerrados y 5 camas semiabiertas. La Unidad disfruta de una excelente ubicación (6º piso) con luz natural que permite preservar los periodos de día y de noche, lo cuál hace que los niños ingresados no padezcan los trastornos propios de Unidades sin luz natural[1]. En sus techos lucen pinturas realizadas por los alumnos de la Facultad de Bellas Artes de la Universidad del País Vasco (EHU/UPV) que recrean un bosque animado en la parte abierta de la Unidad, así como el Universo y un fondo marino en los boxes cerrados, que entretienen a los niños ingresados.

Recursos humanos

Dispone de una plantilla compuesta por 1 Jefe de Sección y pediatras intensivistas dedicados exclusivamente a la Unidad. Cada médico está encargado de un cometido dentro de la Unidad de la siguiente manera:

- Equipo de seguridad, equipo formado por 2 médicos además de 2 enfermeras, 2 auxiliares, celador y secretaria; encargado del control y seguimiento de todos los eventos adversos, para analizarlos e indicar áreas de mejora.
- Control y seguimiento de la infección nosocomial, participando en la red ENVIN.
- Docencia pregrado (estudiantes de Medicina y Enfermería) y docencia MIR, con programas específicos de formación.
- Seguimiento de pacientes con ventilación mecánica domiciliaria, formando parte de un equipo multidisciplinar.
- Realización y seguimiento del proceso de hospitalización trabajando bajo la supervisión de la Unidad de Calidad. Se ha definido el trayecto de un niño desde que entra en la Unidad hasta su alta a planta.
- Cumplimiento de los indicadores de calidad, indicadores en parte obtenidos de los indicadores de Calidad del Enfermo Crítico de la Sociedad Española de Medicina Intensiva y Unidad Coronaria[2].
- Formación a través de la simulación en el hospital virtual de la Universidad.
- Promoción de la investigación tanto clínica como a nivel experimental.

Médicos residentes de Pediatría y rotantes externos. Somos responsables de la formación en Medicina Intensiva de los residentes de Araba y Bizkaia, y también admitimos residentes de otros hospitales bajo demanda.

Enfermería. Compuesta por una supervisora, una enfermera clínica, enfermeras y auxiliares, con una auxiliar de mañana dedicada a supervisar el almacén y el material. Disponemos de 5 enfermeras por turno, lo que supone una *ratio* de 2,2/1 pacientes por enfermera. El equipo de enfermería tiene la responsabilidad de los cuidados continuados al niño crítico y de la realización de las técnicas que complementan las efectuadas por los médicos. Se han establecido pautas de tipo asistencial coordinadas con el trabajo médico, habiéndose establecido medidas que estimulan y potencian el trabajo en equipo.

Recientemente se ha implantado la herramienta informática ICIP de gestión clínica (historia electrónica del paciente crítico). Ello ha supuesto un esfuerzo importante de todo el equipo, tanto en su configuración como en su aplicación. Esta incorporación va también asociada la implementación de técnicas de alta dificultad que se han incorporado en estos últimos años (ECMO, asistencia ventricular, hemofiltración, ventilación no invasiva, ventilación oscilatoria de alta frecuencia, hipotermia terapéutica).

Desde principios de este año disponemos de una enfermera clínica encargada de la formación y de impulsar la investigación dentro de la enfermería. La ausencia de especialización en cuidados críticos pediátricos hace necesaria esta figura para formar a numerosas enfermeras que forman parte de la plantilla habitual de la Unidad, consecuencia de

los movimientos habituales entre diferentes áreas dentro de un hospital público.

MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

Misión. Prestamos una atención integral especializada e intensiva en el ámbito hospitalario al niño críticamente enfermo con edades comprendidas entre 1 mes y 18 años, que incluye vigilancia, diagnóstico, tratamiento y cuidados, con el fin de restaurar el estado de salud o, al menos, minimizar la repercusión del problema que provocó su ingreso. Asimismo, ofrecemos procedimientos de sedoanalgesia complementarias a técnicas diagnóstico-terapéuticas que solicitan otros servicios del hospital. Como complemento llevamos a cabo docencia e investigación en este campo.

Visión. Visualizamos un hospital que ha transformado su modelo de atención al paciente y su modelo de organización y gestión, ganando en calidad, seguridad y especialización, así como en eficiencia y capacidad de innovación.

Valores. Profesionalidad, equipo, responsabilidad y apertura e innovación.

CARTERA DE SERVICIOS

La cartera de servicios se adjunta en la tabla 1.

OBJETIVOS ASISTENCIALES

"Derecho a recibir, durante su permanencia en el hospital, los cuidados prodigados por un personal cualificado, que conozca perfectamente las necesidades de cada grupo de edad, tanto en el plano físico como en el afectivo", *"Ser hospitalizado junto a otros niños, evitando en lo posible su hospitalización entre adultos"*. Carta Europea de los derechos del niño hospitalizado.

Pediatría y sus Áreas Específicas. Definición de la especialidad y competencias. Pediatría es la medicina integral del periodo evolutivo de la existencia humana desde la concepción hasta el fin de la adolescencia, época cuya singularidad reside en el fenómeno del crecimiento, maduración y desarrollo biológico, fisiológico y social que, en cada momento, se liga a la íntima interdependencia entre el patrimonio heredado y el medio ambiente en el que el niño y el adolescente se desenvuelven. Libro blanco de especialidades. AEP[3].

Pacientes candidatos a ingresar en la UCI pediatría del HUC

Con una población en la Comunidad Autónoma Vasca (CAV) de 2.200.000 habitantes, nuestra población de referencia es de 200.000 niños con edades comprendidas entre 1 mes y 14 años. Sin embargo, muy recientemente se ha ampliado el límite de edad superior a los 18 años. Incluimos en este censo a las provincias de Bizkaia y Araba, ya que Gipuzkoa cuenta con otra UCIP. En patologías específicas (trasplante renal, gran quemado, cirugía cardiaca) somos Unidad de referencia para la comunidad y otras comuni-

TABLA 1. Cartera de Servicios.

A) Patologías atendidas	
Cardiología	Insuficiencia cardiaca Parada cardiaca Arritmias Cardiopatías congénitas (CC) Postoperatorio (PO) cirugía cardiaca Hipertensión pulmonar Endocarditis. Pericarditis Miocarditis. Miocardiopatías
Digestivo	Hemorragia digestiva Pancreatitis aguda Fallo hepático agudo PO cirugía abdominal
Endocrinología-Metabolismo	Cetoacidosis diabética Insuficiencia suprarrenal aguda Crisis tiroideas. Síndrome eutiroideo del enfermo crítico Panhipopituitarismo Síndrome de secreción inadecuada de hormona antidiurética. Diabetes insípida. Síndrome pierde sal cerebral Hiperamoniemia Enfermedades metabólicas
Hematología-Oncología	Coagulopatías. Coagulación intravascular diseminada Anticoagulación y fibrinólisis Crisis hemolíticas Drepanocitosis Púrpura trombocitopenica idiopática (PTI) Síndrome hemofagocítico Trasplante autólogo
Infecciones	Sepsis Meningitis. Encefalitis Neumonía con criterios de gravedad Infección nosocomial. Infección en inmunodeprimidos. Relacionada con dispositivos-prótesis (derivación ventrículo peritoneal, diálisis, marcapasos) Infecciones graves intra y extrahospitalarias
Nefrología	Fracaso renal agudo Síndrome hemolítico-urémico Crisis hipertensión arterial Fluidoterapia Alteraciones hidroelectrolíticas Trasplante renal
Neurología	Estatus epiléptico Ictus isquémico y hemorrágico Episodios aparentemente letales Enfermedad neuromuscular PO neurocirugía Muerte encefálica
Respiratorio	Obstrucción respiratoria de vías altas Bronquiolitis Estatus asmático SDRA Derrame pleural y quilotórax Tromboembolia pulmonar Hemoptisis masiva
Traumatología-Accidentes-Intoxicaciones	Politraumatismo Traumatismo torácico Traumatismo abdominal Lesiones ortopédicas Traumatismo craneoencefálico.Traumatismo medular Quemaduras Intoxicaciones Anafilaxia Electrocución y lesiones por inhalación

.../...

TABLA 1. *(continuación)* Cartera de Servicios.

Miscelánea	Ahogamiento Mantenimiento de donantes Transporte intrahospitalario Shock. FMO Analgesia, sedación y relajación	
B) Técnicas y procedimientos		
Hemodinámico	Canalización vías centrales y periféricas. Catéter central insertado periféricamente. Acceso vascular ecoguíado. Arterial. Vía intraósea Fármacos inotrópicos y vasoactivos Antiarrítmicos Fibrinolisis Medición hemodinámica Asistencia ventricular Desfibrilación. Cardioversión	ECG continuo TA continuo Pres. aurícula dcha. e izq. Sat venosa mixta O_2 PICCO Ecocardio ECMO Pericardiocentesis MP temporal
Digestivo	Nutrición enteral Nutrición parenteral Endoscopia digestiva Punción/Evacuación. Ascitis	Sonda oro/nasogástrica y transpilórica Presión intraabdominal
Hematología	Punción-biopsia medula ósea Factores coagulación Utilización de hemoderivados	Plasmaféresis
Nefrología	Diálisis peritoneal Hemofiltración/hemodiafiltración venovenosa continua	Balance hidroelectrolítico Sonda vesical
Neurología/NC	EEG y potenciales evocados Presión intracraneal Medición transcutánea de la saturación cerebral Bulbo de la yugular	Punción lumbar Monitor de función cerebral/NIRS BIS EEG continuo
Respiratorio	Oxigenoterapia Oxigenoterapia de alto flujo Ventilación mecánica. Intubación VMNI VAFO VM domiciliaria Traqueostomía Mascarilla laríngea Drenaje pleural Fibrobroncoscopia Fisioterapia. Inhalación-nebulización	Gasometría Cooximetría Pulsioximetría Capnografía, capnometría Decúbito prono Heliox. Óxido nítrico LBA. Aspirado traqueal. Cepillado bronquial
Miscelánea	Hipotermia Ecografía en el paciente crítico Reanimación CP avanzada intrahospitalaria Bombas de infusión continua. Cálculo de perfusiones	TAC RMN Gammagrafía Medicina nuclear Ecografía (procedimientos prestados por servicios externos)

dades limítrofes de la zona Norte (Cantabria, Navarra, La Rioja).

La UCI pediátrica funciona, generalmente, como una Unidad intermedia. Presta servicios a pacientes que proceden de servicios clínicos finales, médicos o quirúrgicos. Por todo ello, precisa de la integración y coordinación con otras Unidades del Hospital, para lo que dispone de acuerdos de derivación con otras unidades. De la Unidad neonatal solemos recibir pacientes complejos exprematuros o cardiópatas de larga evolución.

De fundamental interés es nuestra relación con el área de urgencias con la que establecemos criterios comunes, diagnósticos y terapéuticos que permiten iniciar en esta área el tratamiento que posteriormente se continuará en la UCIP, permitiendo ganar un tiempo clave en situaciones críticas y estableciendo una línea asistencial coherente en todo el proceso de hospitalización.

Todo ello con evidentes ventajas asistenciales, educativas (médicos en formación) y de imagen (ante los familiares).

También hemos establecido criterios con otras áreas de la Pediatría para instaurar protocolos de ingreso y alta al igual que con los diferentes servicios quirúrgicos (cirugía cardiaca, general, neurocirugía, etc.).

La UCIP se apoya en la reciente área de hospitalización a domicilio para poder enviar a los niños crónicos lo antes posible a sus domicilios. Esto supone ventajas como la mejora en la calidad de vida de los niños, favoreciendo la reorganización familiar. Esta, a su vez, permite una utilización más eficaz de los recursos sociales y sanitarios destinados a ese fin.

Promocionamos relaciones e intercambio de información con otras UCIPs para compartir experiencias, unificar criterios y desarrollar proyectos con carácter multicéntrico.

Los pacientes ingresados en las UCIP proceden habitualmente del Servicio de Urgencias del hospital, de otras Unidades del hospital (hospitalización de agudos, bloque quirúrgico), o pacientes trasladados desde otros centros. También damos apoyo a otros especialistas participando en la sedación de niños para procedimientos diagnósticos. El porcentaje de ingresos y traslados urgentes es del 44 frente al 56% de la actividad programada.

El número medio de ingresos anuales es de 600 (Fig. 1) con una estancia media de 4,10 días. El índice de ocupación de la Unidad es del 65% con un porcentaje de ingresos de Urgencias del 23%. La mortalidad durante este último año ha sido menor del 2% de los pacientes ingresados (excluyendo a los pacientes que ingresaron en nuestra Unidad para la realización de procedimientos).

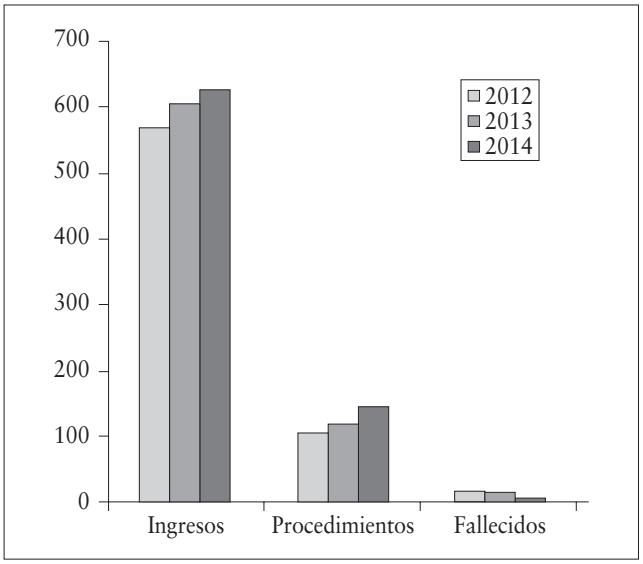

FIGURA 1. Ingresos, procedimientos y mortalidad anual en la UCIP.

La patología más frecuente es la cardiaca (30%) (Cirugía cardiaca y cateterismos), seguida de la respiratoria, 15%. Participamos en un número importante de procedimientos con sedoanalgesia (18% de los ingresos) (fibrobroncoscopia, vías centrales, biopsias de médula ósea, colonoscopias y gastroendoscopias de urgencia) (Fig. 2).

La cirugía cardiaca realizada en el hospital es de referencia para la Comunidad Autónoma Vasca y regiones limítrofes. Se reciben una media de cirugías de aproximadamente

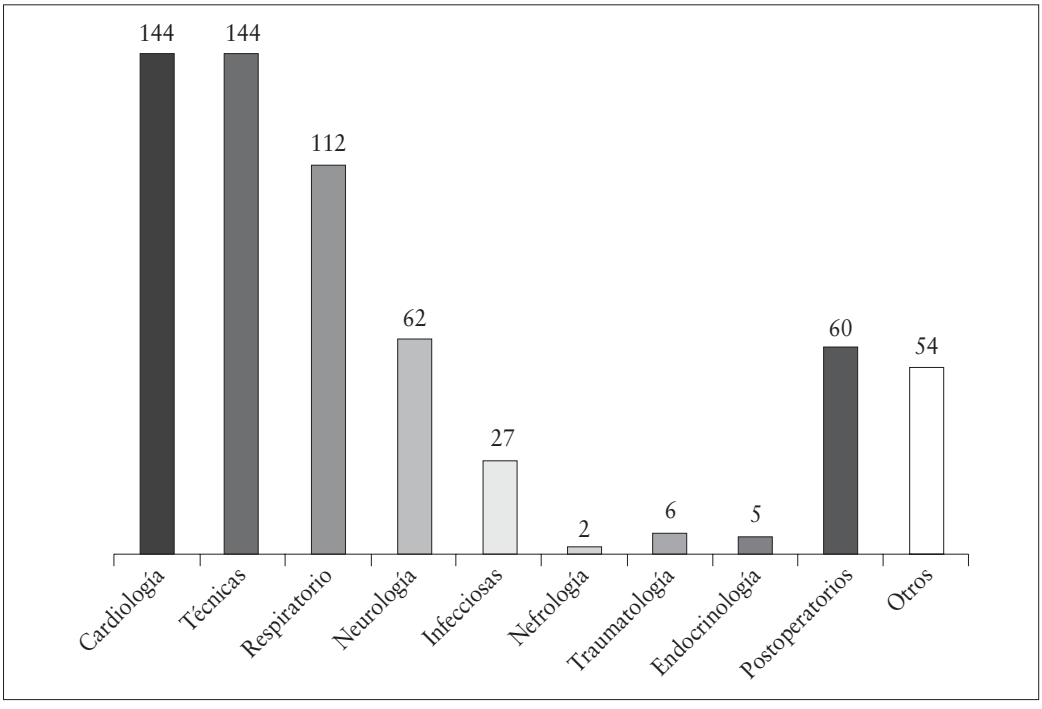

FIGURA 2. Patologías atendidas.

125 / año (incluyendo pacientes neonatos cuyo PO se realiza en la Unidad Neonatal). También es Unidad de Referencia en trasplante renal para el área norte desde finales de los años 80 del siglo pasado.

ACTIVIDAD DOCENTE

El gran desarrollo que ha experimentado la atención al niño crítico en las últimas décadas tiene su traducción en una mayor presencia a nivel de los programas de formación del estudiante de Medicina y en una mayor colaboración de nuestras Unidades en la formación práctica de los alumnos y en la organización de Cursos de formación específicos.

En este sentido, realizamos un Curso de RCP básica instrumental con DESA a todos los estudiantes de Medicina así como facilitamos su formación mediante una rotación de 2 semanas.

Nuestras Unidades precisan personal de enfermería especialmente entrenado y con una amplia experiencia en la atención y cuidado del niño crítico y sus familias. Por lo tanto, también colaboramos en el Programa de Formación Continuada de Enfermería, junto con los responsables del mismo.

Docencia postgrado

Contamos con la presencia de un médico tutor de residentes. Con él y junto al Jefe de Sección, contando con las recomendaciones del informe de la SECIP[4] y de la Comisión de Docencia, se ha elaborado un programa de formación MIR específico para Pediatría y se está actualmente revisando el del residente de especialidad.

Dentro de la oferta formativa a futuros médicos especialistas o especialistas en Pediatría, se realiza anualmente un curso de Ventilación Mecánica Pediátrica y Neonatal. Se colabora en los cursos de RCP básica y avanzada Pediátrica y Neonatal del Hospital y del Grupo Vasco de RCP infantil.

Se pide que todos los adjuntos tengan la Acreditación en UCIP otorgada por la Asociación Española de Pediatría a instancias de la SECIP. Para ello se requiere haber trabajado de forma exclusiva en Cuidados Intensivos Pediátricos durante un periodo mínimo de 3 años.

ACTIVIDAD INVESTIGADORA

Se han implantado líneas de investigación en la Unidad en temas como biomarcadores en sepsis, síndrome de distrés respiratorio agudo y shock hemorrágico. De estas líneas recientes se están ya publicando resultados en diferentes revistas médicas de ámbito nacional e internacional. Se trabaja también en estudios multicéntricos propuestos por otras unidades.

UCIP DE PUERTAS ABIERTAS

Desde finales del año 2013, siguiendo las recomendaciones de la Carta Europea de los derechos del niño hospitalizado la UCIP se ha convertido en una unidad de puertas abiertas. Los padres pueden permanecer durante las 24 horas del día con su hijo. Esto ha supuesto un cambio importante en beneficio del niño. Hay que destacar la demanda de una asistencia no centrada exclusivamente en el bienestar físico del paciente, sino que también atienda sus necesidades psicológicas y sociales. Los indudables efectos negativos que ejerce sobre el niño el aislamiento de su entorno indican que la atención al niño crítico debe extenderse a su núcleo familiar.

PRÓXIMOS OBJETIVOS

En la línea de UCIP de puertas abiertas nuestro próximo paso es trabajar el factor humano con la incorporación de los familiares al cuidado de los niños.

BIBLIOGRAFÍA

1. Kudchadkar S, Aljohani OA, Punjabi NM. Sleep of critically ill children in the pediatric intensive care unit: a systematic review. Sleep Med Rev. 2014; 18: 103e10.
2. Indicadores de calidad del Enfermo Crítico de la SEMICYUC 2011. http://www.semicyuc.org/temas/calidad/indicadores-de-calidad
3. Libro blanco de las especialidades pediátricas. Asociación Española de Pediatría. Madrid: Edición Exlibris Ediciones, S.L. www.aeped.es.
4. Informe técnico nº 3 de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos (SECIP). Cuidados Intensivos Pediátricos y atención al niño crítico.

La Unidad de Hematología y Oncología Pediátricas del Hospital Universitario Cruces (1992-2015)

A. Navajas Gutiérrez, I. Astigarraga Aguirre

Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Cruces. Barakaldo.

RESUMEN

Se realiza un breve recuerdo de cómo ha evolucionado la atención a los niños con procesos neoplásicos en el mayor hospital de la CAPV desde su origen hasta el momento actual. Se describen los cambios que han tenido lugar en las actividades asistenciales, docentes e investigadoras condicionados por los medios disponibles y los avances que se han ido implantando con mejoras en el área física de hospitalización, en la atención en hospital de día y domiciliaria, en las consultas multidisciplinares de seguimiento de los supervivientes y de transición al adulto y en la investigación relacionada. Las actividades docentes de estudiantes de pregrado, la formación de residentes de Pediatría del centro y de rotantes externos de otras especialidades como la Hematología, Oncología Radioterápica y Oncología Médica de los Servicios del propio hospital y de comunidades limítrofes sin dotación de Oncología Pediátrica. La dirección de tesis doctorales relativas a la especialidad, realización de cursos de doctorado de la UPV y Máster de Oncología, Neurociencias y Cuidados paliativos. La actividad investigadora clínico-traslacional y sus futuros objetivos para contribuir al tratamiento integral del cáncer infantil.

Palabras clave: Hematología; Oncología Pediátrica; Unidades especiales; Investigación.

ABSTRACT

A brief review is performed regarding how care to children with neoplastic processes has developed in the largest hospital of the Basque autonomous community from its origin to the present moment. The changes that have occurred in the care, teaching and investigator activities conditioned by the available resources and the advances that have been implemented with improvements in the physical area of hospitalization, in the attention in the day hospital and home care, in the multidisciplinary follow-up medical visits of the survivors and transition to adulthood and in related research are described. Teaching activities of pre-graduate students, training of pediatric residents of the site and external rotations in other specialties such as Hepatology, Radiation Oncology and Medical Oncology of the services of the hospital per se and of the neighboring communities without pediatric oncology resources. Direction of doctoral thesis regarding the specialty, performance of doctorate courses of UPV and Oncology, Neurosciences and Palliative Care Master. The investigator-clinical-translational activity and its future objectives to contribution to the comprehensive treatment of childhood cancer.

Key words: Hematology; Pediatric Oncology; Special Units; Research.

Correspondencia: Dra. I. Astigarraga Aguirre. Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Cruces.
Plaza de Cruces s/n. 48903. Barakaldo. Bizkaia
E-mail: Itziar.astigarraga@osakidetza.eus
Recibido: Abril 2015

Rev Esp Pediatr 2015; 71(4): 217-222

INTRODUCCIÓN

La pionera en España de las Unidades de Hematología y Oncología Pediátrica fue la creada en la entonces llamada Ciudad Sanitaria La Paz, integrada en el Departamento de Pediatría en la década de los 60, cuando se crearon los hospitales infantiles de la red pública del país y se empezaron a considerar las subespecialidades pediátricas y se instituyeron los cauces del sistema MIR.

El interés creciente de los pediatras y especialistas de hematología y oncología que trataban a los niños con cáncer contribuyó a la creación de las Sociedades de Hematología Pediátrica en 1976 y de Oncología Pediátrica en 1977 que, posteriormente, se fusionaron en una Sociedad conjunta (SEHOP) en 2008, dados los intereses comunes y la parti-

cipación en ambas de la mayoría de los socios y siguiendo el ejemplo de otros países. Asimismo, se incluyeron pacientes españoles en protocolos de tratamiento multicéntricos e internacionales con el propósito de sumar datos y optimizar resultados y obtener mayor conocimiento del tratamiento del cáncer infantil. Además, en 1977, nos adherimos a la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP) y comenzamos a participar en sus reuniones.

En la Comunidad Autónoma del País Vasco, desde hace varias décadas se considera al Hospital Universitario Cruces un hospital de referencia para el cáncer pediátrico incluyendo el tratamiento complementario de casos de alto riesgo de otras unidades regionales no acreditadas para suministrarlo en algunos ensayos clínicos.

RECORRIDO HISTÓRICO

En 1969 se crea la Ciudad Sanitaria Enrique Sotomayor (actual Hospital Universitario de Cruces) y el Departamento de Pediatría liderado por el Dr. Rodríguez Soriano desde su incorporación, el 1 de abril de 1970, pero fue el jefe de servicio Dr. Bezanilla, que se trasladó del hospital de Basurto el 1 de mayo de 1970, el impulsor de la atención de los niños con procesos hematológicos y oncológicos, tanto a nivel de hospitalización como de consultas de seguimiento. En aquellos años los niños se ingresaban no en una Unidad especial sino en las áreas generales de hospitalización y eran atendidos por pediatras con interés especial por las diferentes patologías.

Cuando en la llamada Ciudad Sanitaria Enrique Sotomayor se empezaron a tratar las subespecialidades pediátricas y en lo referente a los niños con procesos malignos tanto hematológicos como oncológicos, no existía un área especial para ubicarlos y los recién nacidos se trataban en Neonatología, los pacientes menores de dos años de edad en lactantes, en el área de crónicos separada de la de infecciosos, y los mayores en escolares en unas habitaciones dedicadas a ellos. Se limitaba la edad pediátrica, primero, a 7 años, posteriormente, a 12 y finalmente, a 14 años. Los pacientes que ingresaban en otros Servicios de diferentes especialidades como traumatología, oftalmología, etc., si presentaban un tumor y previa interconsulta se trasladaban a Pediatría. El periodo transcurrido hasta el diagnóstico y el iniciar un tratamiento adecuado a su proceso se prolongaba debido a estos trámites. Con el tiempo, aunque no se contaba con una Unidad especial, los niños con procesos neoplásicos eran ya atendidos por un equipo médico más especializado aunque en áreas generales pediátricas. Durante esa época estaban al cuidado de los niños con cáncer los Dres. José Luis Bezanilla, Trinidad González, Mª Ángeles Ruíz, Aurora Navajas, Esperanza Moya e Itziar Astigarraga.

En marzo de 1991 y tras un largo proceso para habilitar un área física se consigue una Unidad de Hematología y Oncología Pediátrica (UHOP) cerrada en la 6ª planta del Hospital Universitario Cruces. En esta Unidad el equipo médico estaba constituido por el Jefe de Servicio Dr. Bezanilla, y tres adjuntos, las Dras. Astigarraga (desde enero 1990) y Fernández-Teijeiro (junio 1991) y la Dra. Navajas (1977) que con posterioridad ocupará la jefatura de la UHOP.

En la primavera de 1996 se crea el Hospital de Día de Oncología, enfrente de la Unidad de Hospitalización y cercana a los quirófanos pediátricos y a las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatal y Pediátrica. Esta ubicación facilita enormemente la atención de los niños con complicaciones graves que precisaran cuidados intensivos como soporte ventilatorio y otras maniobras invasivas.

El trasplante de progenitores hematopoyéticos se instaura en 1996, solo en la modalidad de autólogo, indicado para algunas leucemias y tumores sólidos en estadios avanzados. Los niños tributarios de trasplante alogénico se trasladan habitualmente a los centros de referencia de Madrid y Barcelona, atendiendo a las preferencias sociales de los padres, aunque los controles posteriores se siguen efectuando en la Unidad.

En 1994, la Unidad de Oncohematología Pediátrica recibió el "Premio Utopía" otorgado por la Diputación de Bizkaia. Estos "Premios Utopía" pretenden, en primer lugar, motivar mediante el reconocimiento y la gratitud a determinados colectivos o personas particulares que se han significado por la realización de un esfuerzo especial en el terreno de los Servicios Sociales. Por otro lado, tienen como función divulgar públicamente estas meritorias actuaciones, para estimular la implicación del resto de la sociedad en este ámbito.

En 1998 se nos encargó coordinar la rama pediátrica del Plan del Cáncer en la CAPV. Como fruto del trabajo de un equipo multidisciplinar se elaboró una monografía titulada *Plan de actuación frente al cáncer infantil en Euskadi 1998-2002*, que se publicó en 1998. En este trabajo se revisó la situación del cáncer infantil, la cartera de servicios en la CAV, las prestaciones existentes y se definieron los objetivos, indicadores y el plan de mejora.

Desde entonces la UOP del HU Cruces se ha considerado referencia para el cáncer infantil para pacientes de otras provincias como Araba o Cantabria, y ha participado activamente en numerosas iniciativas de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas y la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP).

RECOMENDACIONES INTERNACIONALES PARA LAS UNIDADES DE REFERENCIA DE TUMORES MALIGNOS EN LA EDAD PEDIÁTRICA

Las recomendaciones de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica para validar una Unidad de referencia en el diagnóstico y tratamiento de los tumores malignos y leucemias infantiles se basa en los siguientes criterios y disponibilidad de otros servicios, recursos personales y materiales:

- Estar ubicada en un Servicio con especialistas pediátricos en Hematología y Oncología.
- Cirugía Pediátrica y cirujanos especializados (Neurocirugía, Traumatología).
- Servicio de Radiodiagnóstico y Radiología intervencionista.
- TC de alta resolución y resonancia magnética.
- Personal especializado de enfermería adiestrado en el manejo de reservorios y catéteres centrales.
- Debe disponer de Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, Anatomía patológica, Citología, Genética, Biología molecular e Inmunología para estratificar los tratamientos por factores de riesgo inicial.
- Subespecialidades pediátricas que permitan planificar adecuadamente el tratamiento de toxicidades y secuelas.
- Servicio de Farmacia especializada en preparación de quimioterapia en campana y conocimiento de interacciones de los citostáticos.
- Psicólogo clínico.
- Asistente social.
- Debe atender un mínimo de 30 casos de nuevo diagnóstico al año.
- Debe contar con un comité de tumores multidisciplinar y reuniones programadas.
- Debe ser capaz de proporcionar cuidados paliativos.

La Dra. Navajas participó en esta iniciativa europea y de SIOP-Europa para promover la calidad y el reconocimiento de las Unidades especializadas en el diagnóstico y tratamiento de los niños y adolescentes con cáncer. Consideramos que la UOHP del HU Cruces cumple todos estos requisitos planteado a nivel internacional. Por ello, pensamos que debe funcionar como la unidad de referencia de Oncología Pediátrica de la CAV y trabajar de forma coordinada con los Servicios de Pediatría que también atienden a niños oncológicos (HU Basurto y HU Donostia) o que nos derivan los pacientes con sospecha de cáncer de HU Araba o HU Valdecilla.

Dentro de la Estrategia de Cáncer del Ministerio de Sanidad. Servicios Sociales e Igualdad, en 2013 se estableció un grupo de trabajo sobre el Cáncer Infantil en el que participa la Dra. Astigarraga. Bajo la coordinación de la Dirección de Salud Pública, Calidad e Innovación y la subdirección general de Calidad y Cohesión, un grupo de expertos ha elaborado un documento sobre "Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia. Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad". Esta propuesta está pendiente de su aprobación a nivel del Consejo Interterritorial en 2015.

Está demostrado que la atención en Unidades especializadas es beneficioso para los niños y adolescentes con cáncer y sus familias. Un mayor número de casos tratados con iguales protocolos en manos especializadas contribuye a mejorar la supervivencia y está evidenciado ampliamente en la literatura.

TABLA 1. RNTI-SEHOP. Centros ordenados por número de notificaciones, incluidos cambios de hospitales y excluidos contactos repetidos por seguimiento. 0-19 años, 1980-2013. Excluidos no clasificables en la ICCC-3.

Centro informantes	Nº casos	%	% acumulado
Vall Hebron, Barcelona	2.952	11,6	11,6
San Joan de Déu, Barcelona	2.277	9,0	20,6
La Paz, Madrid	2.215	8,7	29,3
Niño Jesús, Madrid	1.876	7,4	36,7
Unid Intercentros, Sevilla	1.780	7,0	43,7
La Fe, Valencia	1.552	6,1	49,8
Cruces, Barakaldo	942	3,7	53,5
Carlos Haya, Málaga	915	3,6	57,1
Miguel Servet, Zaragoza	914	3,6	60,7
12 de Octubre, Madrid	717	2,8	63,6
Sant Pau, Barcelona	628	2,5	66,0

Fuente: Informe estadístico RNTI-SEHOP. 1980-2013. Peris R y cols.

ACTIVIDAD ASISTENCIAL EN LA UNIDAD DE HEMATOLOGÍA Y ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA DEL HOSPITAL CRUCES

El número de casos nuevos de cáncer en niños y adolescentes atendidos en la UHOP es variable cada año. Desde la creación de la UOHP se observa una mayor actividad progresiva con un aumento de casos nuevos atendidos. Por ejemplo, en 1991, el número de casos registrado fue de 30 y 67 en 2014.

Desde 1980 se han remitido los casos nuevos al Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI) con base en la Universidad de Valencia (Tabla 1). Este RNTI es el referente para conocer los datos epidemiológicos de esta enfermedad en España. Desde su creación a principio de los años 80, ha registrado más de 20.000 nuevos casos de cáncer en niños españoles y destaca más de 1.500 nuevos casos de niños que viven en Euskadi. De forma global, la tasa anual se sitúa alrededor de 156 casos por millón de niños, pero las cifras son más altas en el primer año de vida (247 casos/10^6) o entre los 1-4 años (202 casos/10^6). Esto supone que uno de cada 4.000 niños menores de 1 año presentará un cáncer a esta edad y uno de 5.000 entre el segundo y cuarto año de vida. Afortunadamente, luego baja la incidencia a partir de los 5 años y empieza a subir nuevamente a partir de la adolescencia con cifras cercanas a 200 casos/10^6. Según los datos de este registro (RNTI), la incidencia se mantiene estable en España y en Euskadi en los últimos años. Los datos son muy similares a otros países europeos con Italia y Francia. Inicialmente parecía observarse un discreto aumento de la incidencia del 1%, debido a la mejoría de las técnicas diagnósticas y el aumento de la inclusión de casos por parte de los hospitales en los registros. Recientemente se ha

TABLA 2. Indicadores básicos en Oncología infantil.

	2014	2013
Nº de altas	430	310
Promedio estancia media	8,16	7,35
Promedio peso medio	2,4536	2,1471
Complejidad	853	666

Fuente: Memoria Anual 2013, 2014 Hospital Universitario Cruces.

comprobado la estabilidad del número de casos detectados. En todos los registros hay un discreto predominio de niños, (alrededor del 57% son niños y el 43% niñas), aunque varía según tipos histológicos. Euskadi cuenta con un Registro de Cáncer desde 1986 y su labor es muy importante para conocer la situación general del cáncer en nuestra Comunidad por su carácter poblacional.

Dado que el cáncer pediátrico alcanza supervivencias notables superiores al 75% y que la edad de cobertura incluye desde el periodo neonatal y adolescentes hasta los 18 años, además de los casos nuevos también se atienden pacientes con recaídas de la enfermedad y segundas neoplasias que suponen incluso una mayor sobrecarga asistencial que los casos de nuevos diagnósticos. En la Unidad se atiende a niños de Bizkaia y Alava, así como parte de Guipúzcoa o de Cantabria y, ocasionalmente, casos de La Rioja y Burgos. Los datos de la actividad realizada en los 2 últimos años se reflejan en la tabla 2.

RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES

La dotación actual en 2015 de personal de la UOP consta de un jefe de servicio con dedicación parcial, 4 médicos adjuntos con dedicación completa, 2-3 MIR de pediatría y especialidades, 1 supervisora de enfermería, 10 enfermeras, 6 auxiliares, 1 celador, 1 secretaria, 1 psicólogo, 1 asistente social, escuela hospitalaria. Además, participan estudiantes en prácticas de medicina, enfermería y psicología, así como personal voluntario para diversas actividades (como escolares que dedican parte de su tiempo libre, payasos de Irrikiclown y colaboradores de múltiples actividades organizados por principalmente, por ASPANOVAS). El Hospital de Día consta de otras 2 enfermeras y 1 auxiliar de clínica con dilatada experiencia en el cuidado de estos pacientes.

En las instalaciones de la UOHP podemos destacar 4 habitaciones dotadas con filtros EPA para TPH y enfermos en aislamiento, de un total de 16 camas. El hospital de día dispone de 3 camas y sillones para administrar quimioterapia.

SERVICIOS OFERTADOS A LOS PACIENTES

- Diagnóstico clínico especializado en despistaje de señales de alarma de cáncer en la edad pediátrica y de masas y alteraciones hematológicas benignas y malignas.
- Biopsias dirigidas por imagen por el Servicio de Radiología Pediátrica mediante TAC y ecografía.
- Neuroimagen TAC, RM, espectroscopia y PET.
- Radiología intervencionista (catéteres centrales para realización de aféresis, embolizaciones).
- Cirujanos infantiles con experiencia en tumores incluso neonatales en el Servicio de Cirugía Infantil y con anestesistas especializados en niños.
- Oftalmólogos y Otorrinolaringólogos infantiles.
- Neurocirujanos.
- Traumatólogos.
- Genética clínica y consejo genético en tumores de predisposición familiar.
- Laboratorio de Inmunología para estudios de citometría y detectar enfermedad mínima residual en leucemias y linfomas.
- Anatomía patológica con técnicas especiales por tipo tumoral de inmunohistoquímica y marcadores específicos.
- Laboratorios de Biología molecular, Genética para estudios en leucemias y tumores.
- Servicio de Radioterapia (técnicas de hiperfraccionamiento, braquiterapia y radiocirugía).
- Coordinación de trasplante para donantes, recogida de sangre de cordón umbilical.
- Trasplante autólogo de progenitores hematopoyéticos.
- Control multidisciplinar de efectos secundarios (Endocrinología, Nefrología, Neurología pediátricas, Rehabilitación, otros).
- Atención domiciliaria en colaboración con Hospitalización a domicilio.
- Cuidados Paliativos Pediátricos.

Desde el comienzo, la atención a los niños con cáncer ha seguido las directrices establecidas tanto a nivel nacional como internacional. Se ha considerado la inclusión de nuestros pacientes en protocolos de tratamiento con el objetivo de proporcionar los cuidados más avanzados disponibles en cáncer infantil. Los resultados se actualizan y reportan por el personal médico y de enfermería de la UHOP. Además, este equipo ha liderado la coordinación de diferentes estudios, como los protocolos de *Tumores cerebrales pediátricos* por la Dra. Navajas, de *Histiocitosis* por la Dra. Astigarraga, de *Linfoma de Hodgkin* por la Dra. Fernández-Teijeiro hasta su traslado a Sevilla y de *Tumores Raros* por el Dr. López Almaraz, desde su incorporación en 2014.

COLABORACIÓN CON ASOCIACIÓNES DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER

El equipo médico de la UHOP, principalmente los Dres. Bezanilla y Navajas, colaboró en la creación de ASPANOVAS Bizkaia en 1989. Esta Asociación lleva 25 años trabajando por las familias de niños con cáncer tratadas en los hospitales públicos de Bizkaia y desde 1991 proporciona atención psicológica a las familias. Desde 1992 organiza

campamentos de verano para los niños. Proporciona una visitadora hospitalaria para las familias de niños ingresados desde 1993 y vales de comida para la familia de los mismos. En 1997 crea el Programa de acompañamiento de voluntarios en el hospital y en 2001, el Servicio de atención social a las familias y el programa de ayudas económicas para las familias derivadas a otros centros sanitarios del estado y adquiere un piso de acogida para las familias no residentes en Bizkaia. En 2006 edita la Guía Educativa para la inclusión social de los niños con cáncer. Desde 2008 continúa con las actuaciones infantiles para los niños ingresados en el hospital incorporando talleres de manualidades y nuevos programas, como musicoterapia, risoterapia etc. En 2014 ASPANOVAS es Declarada de Utilidad Pública por el Gobierno Vasco.

En los últimos años, la concienciación social y el apoyo a los niños y familias con cáncer va adquiriendo mayor protagonismo. Destacan las iniciativas de la Televisión Vasca con 2 telemaratones y los nuevos grupos de padres que están realizando numerosas actividades para conseguir aumentar los donantes de médula ósea y para recaudar fondos para avanzar en la investigación del cáncer infantil. El equipo sanitario de la UHOP mantiene su compromiso histórico de colaborar con cualquier iniciativa a título personal o asociativo como "La Cuadri del Hospi", "Pequeropa", etc.

ACTIVIDADES Y COMPROMISO DOCENTES

El Hospital Universitario Cruces existe como unidad docente desde 1977, fecha en la que se comienza a impartir la docencia de la Pediatría en la Universidad del País Vasco por los Dres. Bezanilla y Navajas, miembros del equipo de Oncología Pediátrica. Desde entonces ha participado en la docencia de pregrado y posgrado de la Facultad de Medicina, tutorizando suficiencias investigadoras, impartiendo cursos de doctorado y títulos de máster y organizando reuniones nacionales e internacionales referentes a temas de Oncología. La Dra. Navajas, como profesora titular, ha dirigido 4 tesis doctorales sobre Oncología Pediátrica. Durante el periodo 2000-2006 participó en la elaboración del *Syllabus del Education and Training in Pediatric Hematology and Oncology* de la SIOP representando a España en el comité de SIOP *Europe* y en su implantación en España como presidenta de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas en el periodo 2008-2012. La Dra. Astigarraga se incorporó posteriormente como profesora asociada.

ACTIVIDAD INVESTIGADORA

El grupo de investigación de Oncológica Pediátrica está compuesto por investigadores clínicos que colaboran en el desarrollo de la Investigación Clínica y Traslacional e investigadores básicos. El soporte para la coordinación y recogida de muestras biológicas lo proporciona el equipo de enfermería de la Unidad. También participan médicos y biólogos de la Universidad del País Vasco UPV/EHU que forman parte del Departamento de Genética y de Biología Celular e Histología y se han establecido colaboraciones externas con centros tecnológicos. El grupo dedica su investigación a las neoplasias pediátricas e histiocitosis.

En la Unidad de Oncología Pediátrica se viene desarrollando investigación clínica en tumores y leucemias infantiles desde la creación del Departamento de Pediatría. Miembros del grupo pertenecen a la red internacional de expertos en Oncología Pediátrica, la Dra. Navajas, con su participación activa en el *Brain Tumor Group* de la SIOP y en los sistemas ACCIS y en el *European Consortium of Cancer* y la Dra. Astigarraga, con grupos internacionales de histocitiosis. Como líneas desarrolladas destacan: la Red Temática sobre "Patología Molecular de los Tumores Sólidos Infantiles. Aportación al diagnóstico y a la individualización del tratamiento" y la coordinación de los "Estudios de las características biológico-moleculares de tumores cerebrales pediátricos", investigaciones sobre predisposición genética al cáncer, linfohistiocitosis hemofagocítica, otras patologías infecciosas como las sepsis graves.

Se han realizado proyectos de investigación sobre: tumores cerebrales. meduloblastomas, agregacion familiar del cáncer, estudios genéticos del tumor de Wilms, farmacogenética de leucemias y linfomas, inmunología y cáncer pediátrico, fertilidad en superviviente de cáncer infantil, entre otros. Como ejemplo de este trabajo se han realizado numerosas publicaciones en revistas de impacto incluidas en la bibliografía.

BIBLIOGRAFÍA

- López-López E, Gutiérrez-Camino A, Piñan MA, Sánchez-Toledo J, Uriz JJ, Ballesteros J, et al. Pharmacogenetics of microRNAs and microRNAs biogenesis machinery in pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia. PLoSOne. 2014; 9(3): e91261.
- López-López E, Ballesteros J, Piñan MA, Sánchez de Toledo J, García de Andoin N, García-Miguel P, et al. Polymorphisms in the methotrexate transport pathway: a new tool for MTX plasma levels prediction in pediatric acute lymphoblastic leukemia. Pharmacogenet Genomics. 2013; 23(2): 53-61.
- Kennedy C, Bull K, Chevignard M, Culliford D, Dörr HG, Doz F, et al; PNET4 study group of the Brain Tumour Group of The European branch of the International Society of Paediatric Oncology (SIOP-E). Quality of Survival and Growth in Children and Young Adults in the PNET4 European Controlled Trial of Hyperfractionated Versus Conventional Radiation Therapy for Standard-Risk Medulloblastoma. Int J Radiat Oncol Biol Phys. 2014; 88(2): 292-300.
- Gutiérrez-Camino A, López-López E, Uriz J, Sánchez-Toledo J, Carboné Bañeres A, García-Miguel P, et al. Intron 3 of ARID5B gene: a hotspot for Acute Lymphoblastic leukemia susceptibility. Journal of Cancer Research and Clinical Oncology. 2013; 139(11): 1879-86.
- Navajas A, Lassaletta A, Morales A, López-Ibor B, Sábado C, Moscardó C, et al. Efficacy and safety of liposomal cytarabine in children with primary CNS tumours with leptomeningeal involvement. Clin Transl Oncol. 2012; 14(4): 280-6.

- Aurtenetxe O, Calvo B, Fernández-Teijeiro A, Pérez P, Navajas A. A prospective biological study in relation to a family with Li-Fraumeni syndrome. Clin Transl Oncol. 2012; 14(5): 396-8.
- Birgitta Lannering, Stefan Rutkowski, Francois Doz, Barry Pizer, Göran Gustafsson, Aurora Navajas, et al. Hyperfractionated versus Conventional radiotherapy followed by chemotherapy in standard-risk medulloblastoma: results from the randomized multicenter HIT-SIOP PNET 4 Trial. J Clinl Oncol. 2012; 30(26): 3187-93.
- López-López E, Martín-Guerrero I, Ballesteros J, Piñan MA, García-Miguel P, Navajas A, et al. Polymorphisms of the SLCO1B1 gene predict methotrexate-related toxicity in childhood acute lymphoblastic leukemia. Pediatr Blood Cancer. 2011; 57(4): 612-9.
- Navajas A, Giralt J. Evidence in medulloblastomas. Clin Transl Oncol. 2010; 12(4): 271-7.
- García Z, Echebarría A, Urberuaga A, Astigarraga I, Burgos JJ, Navajas A. Meduloblastoma: aspectos diferenciales entre el tumor infantil y del adulto. Med Clín (Barc). 2009; 133: 454-9.
- Fernández-Teijeiro A, Galán del Río P, Quintero V, Montiano JI, Astigarraga I, Navajas A. Nódulos subcutáneos como forma de presentación de síndrome linfoproliferativo maligno. An Pediatr (Barc). 2009; 71(2): 148-52.

Sección de Endocrinología Pediátrica: pasado, presente y futuro

I. Rica Echebarría, G. Grau Bolado, A. Rodríguez Estévez, P. Jiménez Huertas, A. Villalba Cabrera, A. Vela Desojo

Sección de Endocrinología Pediátrica. Hospital Universitario Cruces. BIOCRUCES. CIBERDEM. CIBERER

RESUMEN

La Endocrinología Pediátrica es una especialidad que abarca el estudio y tratamiento de un grupo amplio y heterogéneo de patologías, algunas muy prevalentes y otras que cumplen criterios conceptuales de enfermedades poco frecuentes. El avance de la especialidad en los últimos años ha sido importante, sobre todo en lo relacionado con hallazgos derivados de la genética molecular y con el desarrollo de nuevas tecnologías aplicables a algunas de las patologías que nos ocupan. El futuro apunta hacia nuevos cambios orientados a optimizar algunos tratamientos. En este documento se reflejan las actividades asistenciales, de investigación y de docencia, que se llevan a cabo en la Sección de Endocrinología Pediátrica del Hospital Universitario Cruces.

Palabras clave: Endocrinología pediátrica; Innovación; Transición; Educación; Seguimiento multidisciplinar.

ABSTRACT

Pediatric Endocrinology includes the study and treatment of a large and heterogeneous group of diseases, some of them quite prevalent and others that meet conceptual criteria for rare diseases. The development of Pediatric Endocrinology in the last years has been important especially due to the findings derived from molecular genetics advances and the improvement of new technologies applicable to some of the pathologies we treat. The future points to new changes design to optimize some treatments. This document report the clinical, investigation and teaching activities that are carried out in the section of Pediatric Endocrinology at the University Hospital of Cruces.

Key words: Pediatric Endocrinology; Innovation; Transition; Education; Multidisciplinary monitoring.

La Endocrinología Pediátrica es la parte de la medicina común a las especialidades de Pediatría y la de Endocrinología, Metabolismo y Nutrición. La Comisión Nacional de Especialidades define la Pediatría como la medicina integral del periodo evolutivo de la existencia humana desde la concepción hasta el fin de la adolescencia, y la Comisión Nacional de la Especialidad de Endocrinología y Nutrición define esta especialidad como la rama de la Medicina que se ocupa del estudio de la fisiología y patología del sistema endocrino, así como del metabolismo de las sustancias nutritivas y de las consecuencias patológicas derivadas de sus alteraciones de todo tipo.

El contenido que abarca la Endocrinología Pediátrica está perfectamente definido y funciona como una subespecialidad pediátrica desde hace muchos años en España. La Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP) se constituyó en el año 1977. En el Hospital Universitario Cruces, la Sección de Endocrinología Pediátrica se creó en el año 1972. Desde entonces se ha desarrollado de forma intensa, está integrada en el Servicio de Pediatría y funciona coordinada con el resto de las especialidades pediátricas, con el Servicio de Endocrinología, con el Laboratorio de Hormonas y con el Laboratorio de Investigación en Genética Molecular.

MISIÓN, VISIÓN Y VALORES DE LA SECCIÓN DE ENDOCRINOLOGÍA PEDIÁTRICA

La misión de la Sección de Endocrinología Pediátrica es prestar una asistencia sanitaria especializada, eficiente y de calidad, para satisfacer así las necesidades de salud de pacientes

Correspondencia: Dra. Itxaso Rica. Jefa de Sección de Endocrinología Pediátrica. Hospital Universitario Cruces. Plaza Cruces s/n. 48903 Barakaldo. Bizkaia
E-mail: ITXASO.RICAECHEVARRIA@osakidetza.eus
Recibido: Abril 2015

Rev Esp Pediatr 2015; 71(4): 223-230

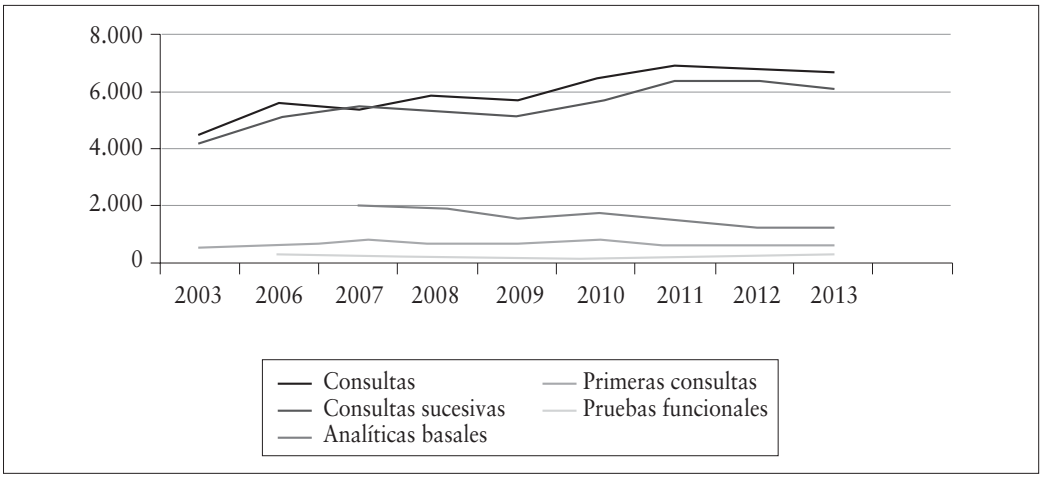

FIGURA 1. Actividad asistencial de la sección de Endocrinología Pediátrica.

con enfermedades endocrinológicas desde el nacimiento hasta la adolescencia. En segundo lugar, desarrollamos una labor docente comprometida y una investigación científica avanzada.

Nuestra visión es aspirar a ser una Sección de Endocrinología Pediátrica de referencia y de prestigio a niveles nacional e internacional, con un equipo cohesionado, comprometido y orientado al niño y al adolescente con patologías endocrinológicas. Además la Sección está concienciada en la consecución y perdurabilidad de un sistema caracterizado por la calidad, eficiencia y efectividad, con la incorporación de la innovación como elemento de eficacia.

A continuación se define el conjunto de valores que constituyen los rasgos culturales que definen la forma de pensar, de valorar y de comportarse para todos los personas que integran esta Sección.

- **Orientación al usuario-paciente:** el paciente es el centro de nuestra actividad asistencial y sus necesidades de salud y expectativas deben constituir el criterio prioritario de todas nuestras actuaciones, en sintonía con los preceptos de la Carta de Derechos y Deberes de los pacientes. Los comportamientos derivados de este valor son: un trato personalizado y de calidad, una información adecuada y a tiempo, el respeto al contexto cultural y el respeto a cada realidad personal.
- **Profesionalidad:** la competencia técnica y de gestión y la responsabilidad de las personas constituyen los factores más importantes para la consecución de la eficacia y la calidad. Esta profesionalidad demanda: actualización permanente de los conocimientos, eficacia en el diagnóstico y en el tratamiento así como ejercicio responsable de la actividad.
- **Innovación y mejora continua:** dar respuesta a las nuevas necesidades y demandas del entorno sanitario a través de soluciones innovadoras es una responsabilidad de todos. Esto requiere como comportamientos específicos la adaptación permanente a los cambios, una actitud proactiva y de iniciativa, y la participación activa de todos los miembros de la Sección.
- **Compromiso con los objetivos:** la identificación de todas las personas con los objetivos y su participación activa en la consecución de los mismos son necesarios para el cumplimiento de la misión, y requieren: trabajo en equipo, planificación de las actividades y consecución de objetivos, análisis de los resultados obtenidos y establecimiento de mecanismos de planificación, de seguimiento y de mejora.

RECURSOS HUMANOS E INFRAESTRUCTURA

La Sección está integrada por 4 especialistas en Endocrinología Pediátrica, 2 enfermeras con formación como educadoras en diabetes y 1 auxiliar de clínica. El 80% de nuestro trabajo asistencial lo desarrollamos en las consultas externas de Endocrinología Pediátrica y el resto en las plantas de hospitalización pediátricas y en el hospital de día. La infraestructura de la Sección consta de:

– 4 despachos de consulta.
– 2 despachos médicos.
– Hospital de día pediátrico.

CARTERA DE SERVICIOS. ACTIVIDAD ASISTENCIAL

La Sección tiene una gran demanda asistencial procedente del área de referencia del Hospital Universitario Cruces y de otras áreas de la comunidad autónoma del País Vasco y de comunidades limítrofes. Desde hace años tenemos incorporada la consulta no presencial como posibilidad de seguimiento para algunos pacientes y situaciones. En la figura 1 se detalla la evolución de la demanda asistencial de la Sección en los últimos años tal y como se refleja en las memorias de actividades del Hospital Universitario Cruces.

Las patologías atendidas son todas las incluidas en la endocrinología desde el nacimiento a la adolescencia y se detallan en la tabla 1.

A continuación enunciamos los procedimientos que se practican con mayor frecuencia en la Sección. Son efectua-

TABLA 1. Cartera de servicios de la sección de Endocrinología Pediátrica.

Patología tiroidea	Hipotiroidismo: congénito y adquirido. Tiroiditis. Bocio. Hipertiroidismo. Alteraciones genéticas del tiroides. Nódulo tiroideo. Carcinoma tiroideo. Resistencia a hormonas tiroideas
Patología puberal	Pubertad precoz: central y periférica. Pubertad temprana. Pubertad retrasada. Pubarquia precoz. Telarquia precoz. Hipogonadismo. Ginecomastia. Hiperandrogenismo
Patología suprarrenal	Insuficiencia suprarrenal. Síndrome de Cushing. Hiperplasia suprarrenal congénita. Nódulo/carcinoma suprarrenal
Metabolismo hidrocarbonado	Diabetes mellitus tipo 1. Diabetes monogénicas. Hipoglucemia de causa endocrinológica. Diabetes mellitus tipo 2. Intolerancia hidrocarbonada. Hiperinsulinismo
Alteraciones hipotálamo/ hipofisarias	Hipopituitarismos congénitos y adquiridos. Diabetes insípida central. Adenomas hipofisarios
Trastornos del crecimiento	Hipocrecimientos. Déficit de hormona del crecimiento. Hipercrecimiento. Displasias óseas. Resistencia a la GH
Alteraciones gonadales	Amenorrea primaria. Quistes ováricos. Hipogonadismo. Alteraciones de la diferenciación sexual
Metabolismo fosfocálcico	Hipoparatiroidismo. Hiperparatiroidismo. Osteogénesis imperfecta. Raquitismos. Enfermedad poliglandular autoinmune
Otras	Secuelas endocrinas tras enfermedades oncológicas. Tumores endocrinos. Síndrome de Prader-Willi. Seguimiento endocrinológico de pacientes con FQ. Control de pacientes con síndromes dismórficos y patología endocrinológica (Down, Turner, microdeleción catch 22, Silver-Russel y Noonan, entre otros). Obesidad exógena grave. Obesidad monogénica. Síndrome metabólico. Anorexia nervosa

dos por las enfermeras educadoras con supervisión médica directa tras la firma de consentimiento informado correspondiente:

– ***Pruebas funcionales:*** sobrecarga oral e intravenosa de glucosa; determinación de GH tras clonidina; reserva hipofisaria completa; determinación de GH y cortisol tras hipoglucemia; test de glucagón; test del ayuno; test de restricción hídrica; test de ACTH; test de LHRH y test de generación de IGF I.

– **Procedimientos** realizados por enfermería con fines diagnósticos/terapéuticos y educación del paciente para su posible utilización posterior: monitorización continua de glucosa, calculador de bolos, educación/inserción de Insuflón© y tratamiento de pacientes con osteogénesis imperfecta.

Las actividades organizadas de **educación** que desarrollan las enfermeras/educadoras con el apoyo médico son:

- Educación diabetológica en DM1: de pacientes/familia al debut, en consultas programadas de seguimiento, del paciente adolescente para su transición al Servicio de Endocrinología y educación programada para inicio de terapia con infusor continuo de insulina.
- Educación para el manejo de GH.
- Educación de pautas de alimentación saludable (dietista).

La complejidad diagnóstica/terapéutica y el avance tecnológico nos obligan a colaborar de forma estrecha con otros Servicios que incluyen el de Radiodiagnóstico, Medicina Nuclear, Anatomía Patológica, Neurocirugía y Cirugía Pediátrica.

La Endocrinología Infantil es una especialidad en auge. En la última década hemos asistido a un gran desarrollo de la genética molecular que nos ha permitido conocer la etiología de algunas enfermedades endocrinológicas. Las alteraciones moleculares frecuentes, relacionadas con nuestra especialidad, son las que aparecen a continuación. Gran parte de ellas se estudian en el laboratorio de investigación del Hospital Universitario Cruces:

- Neoplasia endocrina múltiple: genes *MEN1* y *Protoncogén RET*.
- Diabetes insípida central: gen *AVP*.
- Carcinoma medular de tiroides y feocromocitoma: *Protoncogén RET*.
- Alteraciones de la diferenciación sexual: genes *HSD17B3, AR, SRD5A2, SRY, WNT4, SOX3, WT1, SOX9, NR5A1, STAR y DAX1*.
- Hipopituitarismo congénito: genes *PROP1, PIT1 y LHX3*.
- Displasia septo-óptica: gen *HEX 1*.
- Pseudohipoparatiroidismo: gen Gsα.
- Hipercalcemia hipocalciúrica familiar: gen sensor del calcio.
- Diabetes monogénica: genes *ABCC8, KCNJ11, GLUD1, HNF4A, HNF1A, HNF1B y GCK;* isodisomía cromosoma 6.
- Hiperinsulinismo: genes *ABCC8, KCNJ11, GLUD1, HNF4A, GCK y SCHAD*.
- Hiperplasia suprarrenal congénita: *CYP21 A2*.
- Talla baja dismórfica: gen *SHOX*.
- Osteogénesis imperfecta: genes *COL1A1/2, CRTAP y LEPRE*.
- Poliendocrinopatía autoinmune: gen *AIRE*.
- Hipotiroidismo congénito: genes: *TSH-R, TTF1/ NKX2.1, TTF2/FOXE1, TSH-R, NIS/S2C5A5, TPO, DUOX2 / THOX 2, Tg, PDS/SLC2A4 y DEHAL1*.

DOCENCIA Y FORMACIÓN CONTINUADA

La Sección desarrolla una labor comprometida con la docencia pregrado y postgrado, y con la formación continuada de otros especialistas.

Docencia postgrado

Desde hace años formamos parte de la comisión de docencia el Hospital Universitario Cruces. Hemos estado directamente implicados en la redacción del último programa de formación de MIR y en el que se está desarrollando basado en los 7 dominios competenciales. Por la Sección rotan todos los residentes de pediatría del servicio, algunos residentes de pediatría de otros centros y residentes de endocrinología de algunos hospitales de la comunidad. Tenemos establecidos unos objetivos concretos a alcanzar durante el itinerario formativo en endocrinología pediátrica, una dinámica programada de tutorización con un sistema de evaluación progresiva/formativa.

Docencia pregrado

La Sección está implicada en la formación de estudiantes de Medicina, en la dirección de tesis doctorales y de proyectos de suficiencia investigadora.

Formación continuada

Los integrantes de la Sección somos docentes de forma habitual en cursos de formación de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP), la Sociedad Española de Diabetes (SED), la Sociedad Española de Endocrinología (SEEN) y la Sociedad de Endocrinología, Diabetes y Nutrición de Euskadi (SEDyNE). Asimismo, participamos en la docencia y formación organizada desde otras instituciones destacando el Colegio Oficial de Médicos de Bizkaia y Osakidetza.

Las colaboraciones externas más reseñables de la Sección son:

- Comisión de docencia del HU Cruces.
- Comité asesor del tratamiento con GH y sustancias relacionadas de Osakidetza.
- Comité asesor de la detección precoz de metabolopatías de Osakidetza.
- Comité asesor de diabetes de Osakidetza.
- Sociedad de Endocrinología, Diabetes y Nutrición de Euskadi.
- Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP).
- Sociedad Española de Diabetes (SED).
- Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN).
- Sociedad Española de Obesidad (SEDO).
- Sociedad Europea de Endocrinología Pediátrica y del adolescente.
- Sociedad Internacional de diabetes del niño y adolescente.
- Asociación de Diabetes de Bizkaia, Asociación de pacientes con FQ, Asociación de personas afectas de insensibilidad a andrógenos (Grapsia) y Asociación de padres de menores transexuales (Chysallis).

INVESTIGACIÓN

La Sección tiene una trayectoria de compromiso serio con la investigación y fruto de ello una actividad importante que se plasma en forma de comunicaciones (en congresos de ámbito local, nacional e internacional), moderación y ponencias en congresos, simposios y cursos y publicaciones en libros, monografías y revistas nacionales e internacionales. Los miembros de la Sección formamos parte de los CIBER de Diabetes y de Enfermedades raras, y somos un grupo del Instituto de Investigación BIOCRUCES. Gran parte de las actividades que se realizan son posibles gracias a la estrecha relación funcional de la Sección con el Laboratorio de Investigación en Endocrinología y Diabetes del hospital.

Las líneas de investigación que se han desarrollado en los últimos años en la Sección son:

- Coordinación clínica de diabetes monogénica: correlación fenotipo-genotipo de diabetes tipo Mody y diabetes neonatal.
- Registros internacionales de farmacovigilancia para el uso de hormona de crecimiento: estudios KIGS y Génesis.
- Participación en ensayo clínico multicéntrico de tratamiento con GH en niños con el antecedente de PEG. Estudio de seguimiento.
- Estudio de prevalencia de DM2 y síndrome metabólico en la población infantil obesa del País Vasco.
- Estudio de prevalencia de déficit de yodo en mujeres gestantes de nuestra comunidad. Valoración de la hipotiroxinemia materna en el desarrollo intelectual de los descendientes.
- Estudios de intervención para la prevención de la DM1 (Ensayo TRIGR y Diamyd).
- Estudio multicéntrico internacional epidemiológico prospectivo en niños con talla baja (*EpiGrowth Study*).
- Estudios genéticos en panhipopituitarimso congénitos.
- Registro epidemiológico en DM1 en Bizkaia.
- Estudios de correlación fenotipo/genotipo en hiperinsulismo.
- Estudios de correlación fenotipo/genotipo en resistencia a hormonas tiroideas.
- Estudios genéticos en pacientes con alteraciones de la diferenciación sexual.
- Estudios de calidad de vida en pacientes con DM1.

TRANSICIÓN DE PACIENTES AL SERVICIO DE ENDOCRINOLOGÍA

El periodo de transición ha sido definido por la Sociedad de Medicina del Adolescente como un proceso activo y multidisciplinar que abarca distintas necesidades médicas, psicosociales y educativas de la población adolescente y cuyo objetivo es la preparación de estos para responder y adap-

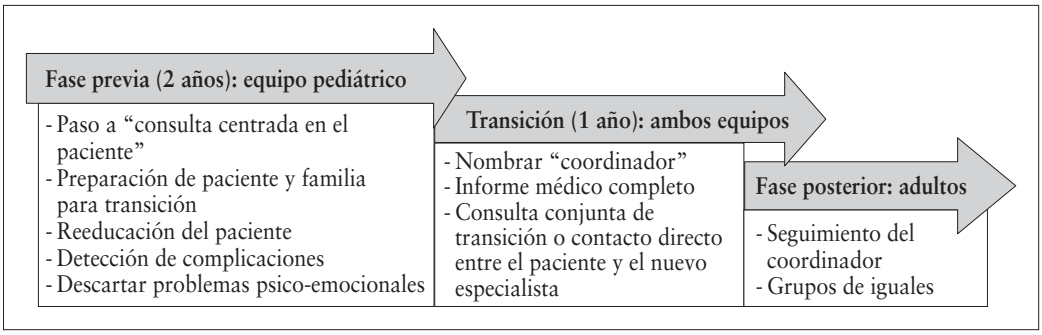

FIGURA 2. Propuesta de transición en pacientes con DM1.

tarse a un sistema sanitario de adultos. Persigue conseguir la capacitación adecuada para el paso de la dependencia que caracteriza al periodo infanto-juvenil, a la autonomía de la vida adulta. "La transición" debe ser un proceso dinámico que implique el paso de la vida escolar a la vida laboral, de la familia a la independencia social y de sistemas de salud pediátricos a los de adultos. Coincide con la adolescencia, periodo especialmente crítico de la vida caracterizado por cambios específicos, tanto psicológicos como fisiológicos, en el que se incrementa el abandonar los controles médicos situación que en muchas enfermedades puede originar un incremento de la morbilidad.

Una de las características de la Sección desde su creación ha sido mantener una relación funcional estrecha con el Servicio de Endocrinología mediante una reunión programada semanal que nos ha permitido, entre otros objetivos, optimizar la transición de los pacientes.

La transición debe planificarse en colaboración con los equipos de adultos y, además, hay que consensuarla con los pacientes y sus familias. Se deben planificar aspectos a realizar antes, durante y después de la transición que han sido incluidos en numerosas guías de sociedades científicas. En este sentido, llevamos años planificando junto con el Servicio de Endocrinología, la transición de pacientes con patologías crónicas que incluyen el panhipopituitarismo, la hiperplasia suprarrenal congénita, el síndrome de Turner y la DM1. Hemos colaborado en el diseño de una propuesta de transición de pacientes con DM1 consensuada entre la SEEP y SED, publicada recientemente, que se sintetiza en la figura 2.

SEGUIMIENTO MULTIDISCIPLINAR

Muchos de los pacientes que se controlan en la Sección tienen patologías complejas que precisan de un abordaje multidisciplinar. En este sentido, desde hace años y, de forma progresiva, desarrollamos una labor de coordinación o de integración de estos equipos. Funcionalmente, la Sección está integrada en un Servicio de Pediatría potente con un gran desarrollo de la mayor parte de las especialidades pediátricas. Además, trabajamos con una estrecha relación con el Servicio de Endocrinología, el Laboratorio de Investigación en Genética Molecular y el Laboratorio de Hormonas. La complejidad diagnóstica y la terapéutica y el avance tecnológico nos obligan a la colaborar de forma estrecha con otros Servicios, como el de Radiodiagnóstico, Medicina Nuclear, Anatomía Patológica, Neurocirugía y Cirugía Pediátrica.

Destacamos nuestra implicación en estos grupos multidisciplinares:

- Diagnóstico y tratamiento de secuelas endocrinológicas en pacientes que han padecido una enfermedad oncológica: colaboración con Oncología Pediátrica, Neuropediatría y Neurocirugía.
- Diagnóstico y tratamiento de alteraciones del metabolismo hidrocarbonado y fosfocálcico en pacientes con fibrosis quística: colaboración con Neumología Pediátrica, Gastroenterología Infantil y Rehabilitación.
- Coordinación de seguimiento de pacientes con síndrome de Prader-Willi: colaboración con ORL Infantil, Ortopedia Infantil, Neuropediatría, Neumología Infantil, Psicología y Rehabilitación.
- Diagnóstico y tratamiento de pacientes afectos a alteraciones de la diferenciación sexual: coordinación con Neonatología, Cirugía Infantil, Urología Infantil y Laboratorio de Genética Molecular.
- Seguimiento de pacientes con síndrome de Turner: coordinación con Neuropediatría, ORL infantil, Cardiología Infantil, Psicología y Ortopedia.
- Abordaje diagnóstico y terapéutico en menores afectos de trastornos de la identidad del género: integración en el grupo hospitalario de TIG con psiquiatría, psiquiatría infantil, endocrinología, ginecología, urología y cirugía plástica.
- Abordaje diagnóstico y terapéutico de pacientes con tumores endocrinos: coordinación con la Sección de Oncología Pediátrica, Neuropediatría, Cirugía Infantil, UCIP y Laboratorio de Investigación en Genética Molecular.

FUTURO DE LA SECCIÓN DE ENDOCRINOLOGÍA PEDIÁTRICA

Uno de nuestros objetivos es seguir mejorando en la asistencia de los pacientes, en todo lo relacionado con diagnóstico, tratamiento, curación de enfermedades y mejora de

su calidad de vida. A continuación mostramos los esbozos de lo que intuimos constituirán los avances en algunos aspectos de Endocrinología Pediátrica en los próximos años:

– **DM1:** en las 2 últimas décadas se ha conseguido una importante mejora en el control metabólico y la calidad de vida de estos pacientes gracias a la introducción de los análogos de insulina y a los avances tecnológicos. Sin embargo, han sido nulos los logros conseguidos en la curación y en la prevención de esta enfermedad a pesar de una intensa inversión en ensayos de prevención primaria, secundaria y terciaria. Los enormes avances tecnológicos de los últimos años hacen suponer que en un futuro cercano puede darse un cambio cualitativo del tratamiento de esta patología de la mano del desarrollo del páncreas inteligente, con sistemas semiautomáticos capaces de hacer mediciones de glucosa y administración de la insulina, que están en fase de ensayo en la actualidad con resultados que parecen esperanzadores. En este sentido la Sección de Endocrinología Pediátrica tenemos un compromiso con ser facilitadores de todas las nuevas tecnologías que impliquen una mejora para los pacientes en el momento en el que se haya demostrado su eficacia. Disponer de un equipo consolidado de educadoras y especialistas en DM1 nos hace estar en la mejor disposición para centralizar la adquisición inicial de los avances tecnológicos para el niño con DM1 en la comunidad. Asimismo, sería deseable que pudiéramos encargarnos del manejo de los pacientes menores de 2-3 años, dado que esta corta edad conlleva unas peculiaridades que pueden complicar claramente el control de la enfermedad.
– **Prader-Willi:** el síndrome de Prader-Willi es un trastorno genético poco frecuente que se produce por la falta de expresión de los alelos paternos en la región (15q11-q13) que está sometido bajo el fenómeno de *imprinting*. Es la causa sindrómica más frecuente de obesidad en la infancia. La escasa prevalencia (real o por estar infradiagnosticada) hace que en cada centro haya pocos pacientes y que su control no sea el más adecuado. Creemos que, en un futuro próximo, unificar el seguimiento de estos pacientes de la comunidad en un centro sería la mejor situación para ofertarles una atención óptima y mejorar su calidad de vida (a corto, medio y largo plazo) y, con todo ello, la de sus cuidadores. Para la creación de una Unidad de referencia se necesita una importante inversión en contingente humano y económico así como poder contar con todas las especialidades pediátricas necesarias para el manejo de estos pacientes. En el Hospital Universitario Cruces contamos con todo lo necesario que incluiría: 2 endocrinólogos pediátricos, 1 neumólogo infantil, 1 otorrinolaringólogo infantil, 1 ortopeda, 1 cirujano máxilo-facial, dos miembros de la Unidad de Logopedia (un cirujano infantil y logopeda), 1 psicólogo clínico, 1 psiquiatra infantil y 1 endocrinólogo de referencia para la edad adulta. Además, llevamos un tiempo ejerciendo de unidad de referencia por solicitud expresa de las familias y compromiso de los endocrinólogos pediatras. Es por ello que aspiramos a poder consolidar formalmente esta idea en un futuro cercano.
– El **hiperinsulinismo congénito** es la causa más frecuente de hipoglucemia persistente en la infancia y es un factor importante de riesgo de daño cerebral y de la consiguiente alteración en el desarrollo psicomotor del niño. Un diagnóstico rápido y un tratamiento adecuado pueden prevenir complicaciones como la epilepsia, retraso mental o parálisis cerebral. Se trata de un trastorno genético con la implicación de diferentes genes que tienen en común provocar una alteración en la secreción de la insulina y en la homeostasis de la glucemia. Las características clínicas, analíticas y la respuesta al tratamiento inicial hacen indistinguibles a los cuadros más complejos del resto. En los últimos años, el avance experimentado en el conocimiento de los mecanismos moleculares y celulares asociados a este trastorno, así como su caracterización histopatológica, han permitido definir cuadros etiológicos y disponer de nuevas estrategias diagnósticas, lo que ha supuesto un tratamiento más eficiente y una mejora en la prevención de las complicaciones propias de esta patología. Consideramos que la Sección de Endocrinología Pediátrica del Hospital Universitario Cruces debería ser el centro de referencia para esta patología compleja y poco frecuente, hecho que ya estamos haciendo a petición de las familias en muchos casos. Para consolidar esta idea, el equipo multidisciplinar debería contar con: 2 endocrinólogos infantiles, 2 pediatras de la Unidad de Cuidados Intensivos, Unidad de Investigación (referente para los estudios moleculares pertinentes), un cirujano infantil, Servicio de Medicina Nuclear (realización de un PET/CT), 1 neonatólogo y 1 neuropediatra.
– **Osteoporosis:** los tratamientos farmacológicos empleados en adultos para tratar la osteoporosis son controvertidos en la edad pediátrica. Los bifosfonatos son los fármacos más utilizados para mejorar la densidad ósea y con los que se tiene una mayor experiencia. En osteoporosis primarias, como son las OI moderadas-severas, su uso es incuestionable mientras que en otras osteoporosis, con independencia de su severidad, es aún controvertido. En 2007, una revisión sistemática de la Colaboración *Cochrane* acerca del uso de bifosfonatos en osteoporosis secundaria mostró resultados esperanzadores, pero esta indicación no está aprobada en la edad pediátrica. El tratamiento de la osteoporosis requiere de un amplio conocimiento del metabolismo del calcio y un abordaje multidisciplinar según sea la causa. En nuestra Sección desde hace años los niños con OI moderadas-severas son tratados con bifosfonatos con excelentes resulta-

dos. Recientemente estos fármacos también están siendo utilizados en el tratamiento de otras osteoporosis severas, aunque de forma individualizada y siempre con un abordaje multidisciplinar. Mejorar el tratamiento y la prevención de la osteoporosis en todos aquellos niños enfermos con riesgo de afectación ósea es un claro objetivo de futuro en la Sección.

– **Alteraciones de la diferenciación sexual:** las alteraciones de la diferenciación sexual (ADS) incluyen un grupo heterogéneo de enfermedades complejas en las que la Sección trabaja de forma coordinada con la Unidad neonatal, los Laboratorio de hormonas y de anatomía patológica, la Unidad de investigación en genética molecular, el Servicio de Cirugía Infantil, el Servicio de Radiodiagnóstico, la Sección de Urología Infantil y la Sección de Psiquiatría/Psicología infantil. En la Unidad de Investigación se estudian la mayoría de los genes hasta ahora relacionados con la ADS (genes *AR*, *HSD17B3*, *NR0B1, FSHR, NR5A1, SRD5A2, SRY, WT1, WNT4, CYP19A1, LHR, NR0B1, SOX9, SRY, WNT4 y NR5A1*). En la actualidad se está consolidando la creación de unos paneles de secuenciación masiva que estudien 48 genes relacionados con esta entidad. Este hecho nos va a permitir mejorar el rendimiento diagnóstico de pacientes afectos por esta patología en un futuro cercano.

El Servicio de Cirugía Pediátrica tiene experiencia en realizar la reconstrucción anatómica, genitoplastia feminizante, necesaria en algunas pacientes con ADS de sexo femenino, que incluye la clitoroplastia, labioplastia y la vaginoplastia. Su objetivo es conseguir una apariencia normal de genitales externos femeninos, una vagina funcional y conservar la sensación del clítoris.

La genitoplasta masculinizante es la técnica que se realiza para la reconstrucción genital en algunos pacientes con ADS y corre a cargo de la Sección de Urología Infantil. La Sección tiene mucha experiencia en el tratamiento de esta patología dado que realiza una media de 42 uretroplastias anuales, siendo en un 20% de los casos pacientes con ADS que cursan con hipospadias. La técnica quirúrgica difiere en función de la gravedad del hipospadias [En los casos menos graves las técnicas son: TIP (47% de procedimientos), MAVIS, Mathieu (15%), MAGPI y GAP. En los hipospadias proximales e interescrotales se utilizan técnicas más complejas: Onlay (10%), Duckett (6,6%) y técnica en 2 tiempos (7,2%)].

La Sección de Endocrinología Infantil realiza una labor de coordinación del equipo multidisciplinar implicado en los pacientes con ADS. Es deseable que, en un futuro próximo, dada la escasa prevalencia de esta patología, se centralicen en la Sección los casos más graves de la comunidad.

– **Hipotiroidismo congénito:** históricamente, la Sección ha estado muy comprometida con la prevención y el tratamiento de la disfunción tiroidea, y de los trastornos del yodo (TDY). El desarrollo prenatal es una etapa fundamental en la vida de un niño y, para lograr una adecuada maduración cerebral, el feto es dependiente de la tiroxina libre (T4L) materna. En este sentido, se ha profundizado en la investigación de los posibles efectos derivados de una hipotiroxinemia materna en el embarazo y el cociente intelectual del niño, ya en edad escolar. Por otro lado, esta comunidad fue pionera en la puesta en marcha del programa de cribado del hipotiroidismo congénito (HC) en España, siendo sus resultados de ya más de 30 años, excelentes. En la CAPV se realiza la determinación a las 48 horas de vida, tanto de TSH como de T4, lo que nos ha permitido el diagnóstico de HC centrales y de resistencias a las hormonas tiroideas, situaciones que de otro modo pudieran haber pasado inicialmente desapercibidas.

  Continuando con el programa de *screening*, para profundizar en el conocimiento de algunas situaciones de niños con HC y tiroides *in situ* (dishormonogénesis), hemos retomado el test de perclorato a las pruebas habituales en la re-evaluación de estos niños. El conocimiento clínico y funcional de la situación tiroidea de estos niños esperamos nos ayude a orientar de forma más adecuada su posible diagnóstico genético.

– **Coordinación primaria-especializada:** la óptima coordinación entre niveles asistenciales constituye un reto y un elemento esencial para incrementar la eficiencia del sistema sanitario. Las nuevas tecnologías de la información y de la comunicación suponen una innovación que abre perspectivas prometedoras en la interrelación del pediatra de Atención Primaria (PAP) y el pediatra hospitalario (PH). En el verano de 2013, en nuestro hospital se implantó un sistema de interconsultas no presenciales (ICNP) entre los PAP y los PH apoyado en la existencia de una historia clínica electrónica única y compartida por ambos niveles asistenciales. Desde entonces nuestra Sección participa de una forma activa en el funcionamiento y mejora de este sistema. Las ICNP ayudan a establecer una interrelación más ágil entre profesionales, facilitando la toma de decisiones en la práctica clínica y favoreciendo la continuidad asistencial. Las ICNP son, desde nuestro punto de vista, una excelente herramienta de gestión y de mejora de calidad y, por tanto, el aprovechar al máximo su potencial forma parte de nuestros objetivos como Sección.

Queremos concluir resaltando la óptima asistencia que desarrollamos actualmente en la Sección, tanto a nivel asistencial, como de docencia y de investigación. Es nuestro compromiso mantenerla y, si es posible, mejorarla en los próximos años. Es de justicia finalizar agradeciendo a los miembros que nos han precedido en esta labor, los Dres. Martul, Loridan e Igea, dado que, sin duda alguna, son corresponsables de esta situación, y muy especialmente al

Dr. Pedro Martul, Jefe de la Sección de Endocrinología Pediátrica del Hospital Universitario Cruces hasta el año 2008.

BIBLIOGRAFÍA

1. Garín I, Martínez R, de las Heras J, et al; and Spanish GEDIMO group (included I Rica). Mafa and LAPP do not seem to be candidate genes for monogenic diabetes. Diabetic Medicine. 2009; 26: 1-3.
2. Vela A, García Z, Goñi A, et al. Plan de intervención en la prevención de obesidad infantil "Erosotasuna Zainduz". Revista Española de Obesidad. 2009; 7(2): 91-6.
3. Santin I, Castellanos-Rubio A, Aransay AM, et al. Exploring the diabetogenicity of the HLA-B18-DR3 CEH: independent association with T1D genetic risk close to HLA-DOA. Genes Immun. 2009; 10(6): 596-600.
4. de las Heras J, Garín I, Pérez de Nanclares G, et al. Familial hyperinsulinism-hyperammonemia síndrome in a family with seizures: case report. J Ped Endoc Met. 2010; 23: 827-30.
5. de las Heras J, Martínez R, Rica I, et al. Heterozigous glucokinase mutations and birth weight in Spanish children. Diabetic Medicine 2010; 27: 607-10.
6. Garín I, Edghill E, Akerman I, et al. Recessive mutations in the INS gene result in neonatal diabetes through reduced insulin biosynthesis. Proc Natl Acad Sci USA. 2010; 107(7): 3105-10.
7. Vela A, Rodríguez A, Grau G, et al. Traspaso del paciente con hiperplasia suprarrenal congénita de endocrinología infantil a la especialidad de endocrinología. Rev Horm Crecim. 2011; 17(2): 167-71.
8. Morey M, Castro-Feijoo L, Barreiro J, et al. Genetic diagnosis of X-linked dominant hypophosphatemic rickets in a cohort study: tubular reabsorption of phosphate and 1,25(OH)2D serum levels are associated with PHEX mutation type. BMC Medical Genetics. 2011; 12: 116.
9. Gómez-Carballa A, Cerezo M, Balboa E, et al. Evolutionary analises of entire genomes do not support the association of mtDNA mutations with Ras/MAPK pathway syndromes. Plos ONE. 2011; 6(4): e18348.
10. Benito-Sanz S, Aza-Carmona M, Rodríguez-Estévez A, et al. Identification of the first PAR1 deletion encompassing upstream SHOX enhancers in a family with idiopathic short stature. Eur J Hum Genet. 2012; 20(1): 125-7.
11. Labarta JI, Moreno ML, López-Siguero JP, et al; Spanish Turner working group. Individualised vs fixed dose of oral 17β-oestradiol for induction of puberty in girls with Turner syndrome: an open-randomised parallel trial. Eur J Endocrinol. 2012; 167(4): 523-9.
12. Ludvigsson J, Krisky D, Casas R, et al. GAD65 antigen therapy in recently diagnosed type 1 diabetes mellitus. N Engl J Med. 2012; 366(5): 433-42.
13. Nucci AM, Becker DJ, Virtanen SM, et al; TRIGR Study Group (included I. Rica). Growth differences between North American and European children at risk for type 1 diabetes. Pediatr Diabetes. 2012; 13(5): 425-31.
14. Oyarzabal M, García B, Barrio R, et al. Ketoacidosis at onset of type 1 diabetes mellitus in pediatric age in Spain and review of the literature. Pediatr Endocrinol Rev. 2012; 9(3): 669-71.
15. Aguayo A, Vela A, Aniel-Quiroga A, et al. Absence of diabetes mellitus type 2 in obese children and adolescents in the North of Spain. J Pediatr Endocrinol Metab. 2013; 26(1-2): 25-9.
16. Aguayo A, Grau G, Vela A, et al. Urinary iodine and thyroid function in a populatiron of healthy pregnant women in the North of Spain. Journal of Trace Elements in Medicine and Biology. 2013; 27: 302-6.
17. Hermoso López F, Barrio Castellanos R, García Cuartero B, et al. Asistencia al niño y adolescente con diabetes. Unidades de referencia en diabetes pediátrica. An Pediatr (Barc). 2013; 78(5): 335.e1-335.e4.
18. Castilla I, Vallejo-Torres L, Rica-Echevarría I, et al. Coste-efectividad del cribado neonatal de la hiperplasia suprarrenal congénita. Red Española de Evaluación de Tecnologías y Prestaciones del Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; 2013. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: SESCS. 2013.
19. Rica I, Ferrer-García JC, Barrio R, et al. Transición del paciente con diabetes tipo 1 desde la Unidad de Diabetes pediátrica a la Unidad de Diabetes de adultos. Av Diabetol. 2014; 30(3): 80-6.
20. Knip M, Akerblom HK, Becker D, et al., for theTRIGR Study Group (Included I. Rica). Hydrolyzed infant formula and early β-cell autoimmunity. A randomized clinical trial. JAMA. 2014; 311(22): 2279-87.
21. Salomón-Estébanez MA, Grau G, Vela A, et al. Is routine endocrine evaluation necessary after paediatric traumatic brain injury? J Endocrinol Invest. 2014; 37: 143-8.
22. Grau G, Aguayo A, Vela A, et al. Normal intellectual development in children born from women with hypothyroxinemia during their pregnancy. Journal of Trace Elements in Medicine and Biology. 2015; 31: 18-24.

La docencia de Pediatría en el Departamento Universitario del Hospital Cruces

J.C. Vitoria Cormenzana, I. Astigarraga Aguirre

Departamento de Pediatría. Universidad del País Vasco/EHU. Barakaldo

RESUMEN

En este texto se expone resumidamente la evolución del Departamento Universitario de Pediatría y su estrecha relación con el Servicio de Pediatría, antes Departamento, del Hospital de Cruces, actualmente Hospital Universitario Cruces. Se describe someramente la histórica relación de ambas instituciones y la situación actual, a raíz del Concierto UPV/EHU-Osakidetza, donde ambas han quedado oficialmente vinculadas. Se describe la fuerte vocación docente e investigadora del Servicio de Pediatría y sus interrelaciones con el departamento Universitario de Pediatría. Se expone la participación de los miembros del Servicio, tanto en la docencia del Pregrado como del Postgrado y su importante producción científica. Todo esto pone de manifiesto lo que es un Servicio de Pediatría de un Hospital Universitario en él que se fomentan, una cultura y unos valores basados en la adquisición y generación del conocimiento, su transmisión a todos los niveles docentes y en la excelencia del servicio asistencial.

Palabras clave: Departamento de Pediatría; Investigación; Docencia; Hospital Universitario.

ABSTRACT

In this text, the evolution of the University Department of Pediatrics and its close relation with the Pediatric Service, previously Department, of the Hospital de Cruces, currently the Hospital Universitario Cruces, is briefly presented. A brief description is given of the historical relation of both institutions and the current situation, based on the UPV/EHU-Osakidetza Agreement, in which both became officially linked. The strong teaching and research vocation of the Pediatric Service and its interrelations with the University of Pediatrics is described. The participation of the Service members in both Pre-graduate and Post-graduate teaching and its important scientific production are presented. All this shows what a Pediatric Service of a University Hospital is in which a culture and values based on acquiring and generation of knowledge, transmission to all teaching levels and on excellence of care service is promoted.

Key words: Department of Pediatrics; Research; Teaching; University Hospital.

Desde su constitución, bajo la Jefatura del Prof. Juan Rodríguez Soriano, el Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Cruces siempre ha tenido la triple vocación Asistencial, Docente e Investigadora. No obstante, hasta su incorporación a la docencia de la Universidad del País Vasco/EHU en 1977, la docencia del pregrado no se puso en marcha.

En un principio, la docencia del pregrado se impartió por parte de miembros del Departamento clínico de Pediatría, con contratos interinos, estando al frente de los mismos el Jefe del Departamento. Poco a poco se fue normalizando la relación entre el Hospital y la Universidad, accediendo a la cátedra de Pediatría el Prof. Juan Rodríguez Soriano, y como profesores titulares los doctores Justino Rodríguez Alarcón, Adolfo Valls y Soler, Pablo Sanjurjo Crespo, Aurora Navajas Gutiérrez y Juan Carlos Vitoria Cormenzana. Más tarde se incorporó el Profesor Luis Castaño González y, en el año 2003, Adolfo Valls y Soler, Pablo Sanjurjo Crespo y Juan Carlos Vitoria Cormenzana, accedieron a la Cátedra de Pediatría de la UPV/EHU. Recientemente y como resultado del Concierto UPV/EHU-Osakidetza, se ha incorporado al

Correspondencia: Prof. J.C. Vitoria. Director del Departamento de Pediatría. Universidad del País Vasco/EHU. Hospital Universitario Cruces. Plaza de Cruces s/n. 48903. Barakaldo. Bizkaia
E-mail: JUANCARLOS.VITORIACORMENZANA@osakidetza.eus
Recibido: Abril 2015

Rev Esp Pediatr 2015; 71(4): 231-233

Departamento de Pediatría como profesora titular la Dra. María Ángeles Municio Martín.

En el año 2008 se estableció el Concierto entre la UPV/EHU y Osakidetza-Servicio Vasco de Salud para la utilización de las instituciones sanitarias en la investigación y docencia universitaria. En este momento, el Departamento Universitario de Pediatría se constituyo en Unidades Docentes, siendo una de ellas la U. D. de Cruces, donde está ubicada la sede administrativa de dicho Departamento.

Como dice el preámbulo del Concierto UPV/EHU-Osakidetza, ambas instituciones habían venido colaborando en la formación de estudiantes en el campo de las Ciencias de la Salud. Los resultados de esta colaboración aconsejaron el desarrollo de un marco normativo adecuado para su realización, para que, teniendo en cuenta las necesidades asistenciales de la población, los recursos del sistema sanitario pudieran ser utilizados plenamente para el desarrollo de programas docentes e investigadores de la Universidad en el campo de las ciencias de la salud, favoreciendo la incorporación a la docencia universitaria de los profesionales de Osakidetza. A partir de ese momento el Hospital pasó a denominarse Hospital Universitario Cruces.

El concepto de Hospital Universitario puede definirse como la organización que integra en todo su funcionamiento el máximo nivel de desarrollo de las tres misiones: asistencial, docente e investigadora. La perspectiva docente implica la existencia de un arraigo en la cultura profesional e institucional, de una vocación docente en todos los ámbitos de la enseñanza. La investigadora implica el desarrollo del mejor nivel de investigación epidemiológica, clínica y de investigación traslacional relacionada con su misión de organización asistencial.

El Servicio de Pediatría del HU Cruces tiene un modelo organizativo donde las tres misiones se integran, y en él se fomenta una cultura y unos valores basados en la adquisición y generación del conocimiento, su transmisión a todos los niveles docentes y en la excelencia del servicio asistencial.

La plantilla de profesionales del Servicio de Pediatría está fuertemente vinculada a la docencia, catorce están integrados en la docencia del pregrado y el resto colaboran en esta docencia de manera desinteresada, como instructores de prácticas, en muchos casos con reconocimiento de *venia docendi*. En la actualidad, tanto el Director del Departamento de Pediatría de la UPV/EHU como el Secretario, son miembros de la plantilla del Servicio de Pediatría. Todo esto hace que la conexión entre ambas entidades sea muy eficaz.

Recibimos cada año 90-100 alumnos de 5º curso y otros tantos de 6º curso. Los alumnos de Pediatría y los de Práctica Integrada de Pediatría rotan por las distintas áreas del Servicio: Unidad neonatal, Lactantes, Pre-escolares, Cuidados intensivos, Urgencias, Hospital virtual, así como por algunas secciones especializadas, reservadas a los alumnos de 6º curso, tales como Gastroenterología, Nefrología, Oncología, Endocrinología y Cardiología.

El Servicio de Pediatría, no solo colabora en la docencia del pregrado con el Departamento Universitario, además once miembros de su plantilla son profesores del nuevo programa de Doctorado en Medicina y Cirugía. Fruto del interés del Servicio en las enseñanzas de post-grado son la lectura y defensa de ocho tesis doctorales en los últimos 5 años.

La investigación siempre ha estado presente desde el nacimiento del Servicio de Pediatría a principios de los años 70 del pasado siglo. Es difícil poder enumerar la gran cantidad de publicaciones internacionales en revistas de alto prestigio, con alto factor de impacto, situadas en los primeros cuartiles de su categoría. Para hacerse una idea del nivel de investigación, nada mejor que saber que, durante los años de andadura del mismo, desde el Servicio de Pediatría han accedido a la cátedra cuatro miembros de su plantilla y dos a Profesores Titulares. Sus publicaciones y proyectos de investigación han sido la base del currículo que les han permitido acceder a dichos cargos. Por otro lado, en la memoria científica[1] del Departamento Universitario de Pediatría del 2014, el Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Cruces ha contribuido con 13 publicaciones indexadas en *Thompson Reuters* en el primer cuartil, con 87.979 de índice de impacto acumulado; 11 en el segundo, 3 en el tercero y 5 en el cuarto cuartil, además de otras publicaciones no indexadas y 14 capítulos de libro.

En la actualidad, con la acreditación del Instituto de Investigacion Sanitaria "BioCruces"[2] el Servicio de Pediatría se ha visto altamente reconocido en dicho Instituto. El Director y el Secretario del Comité de Investigación son pediatras. La Jefa de Servicio es líder del área de investigación en Salud Materno-Infantil y Reproducción Asistida. Además, en el área de investigación en Endocrinología, Metabolismo, Nutrición y Enfermedades renales, cuenta en cinco de sus grupos con líderes miembros del Servicio de Pediatría.

La Docencia de la Pediatría en el nuevo Grado de Medicina (Bolonia) comprende la asignatura de Pediatría (9 ECTS) que se imparte en 5º y el Practicun en 6º curso cuyo paso por el Servicio de Pediatría (6 ECTS) implica la presencia de los alumnos 6 horas diarias, durante 4 semanas. Este año nos hemos incorporado al nuevo sistema docente en la asignatura de Pediatría y el próximo nos incorporaremos al Practicun y al trabajo de fin de carrera.

Este nuevo modelo de enseñanza esta basado en la adquisición de competencias, entendiendo como tales aquellos atributos que tiene que alcanzar el alumno en la formación de pregrado y que hacen que este sea competente para seguir la formación de postgrado[3]. Este nuevo modelo implica una mayor participación de docentes al ser la enseñanza mucho más personalizada, razón por la cual consideramos que toda la plantilla del Hospital Universitario debería estar implicada en la docencia.

Las instituciones sanitarias dedicadas a la enseñanza han de tener su propia identidad y singularidad, derivada precisamente del carácter universitario. Esto implica unas estrategias organizativas que permitan en el futuro contemplar el Hospital Universitario en su triple función asistencial, docente e investigadora[4]. Es necesario, por tanto, superar el anacrónico, pero tradicional, distanciamiento entre el sistema sanitario y el sistema universitario.

En resumen, la Facultad de Medicina tiene como finalidad docente la formación del médico que precisa nuestra sociedad actual y la del futuro inmediato. Su consecución requiere, no solo la adquisición de los conocimientos teóricos y metodológicos necesarios para el ejercicio profesional, sino también el aprendizaje de diversas técnicas, destrezas, habilidades y el desarrollo de ciertas actitudes y sistemas de valores. Para la adquisición de estos fines es fundamental el concepto de Hospital Universitario, que es aquella institución que provee oportunidades de desarrollo y capacitación a profesionales de la salud simultáneamente con el cuidado médico del paciente. Nuestro Servicio de Pediatría se identifica perfectamente con esta visión de Hospital con unos objetivos triples: asistenciales, docentes e investigadores. Como es bien conocido, no se puede hacer docencia sin investigación y es bien sabido que la calidad de la asistencia en los Hospitales es directamente proporcional al nivel de Investigación.

BIBLIOGRAFÍA

1. http://www.ehu.eus/es/web/pediatria/
2. http://www.biocruces.com/web/biocruces/
3. Albanese MA, Mejicano G, Anderson WM, et al. Building a competencybased curriculum: the agony and the ecstasy. Advances in health sciences education theory and practice, 2008. Disponible en: <hhttp://www.springerlink.com/content/g1w11258v173u6r6/full text.html>.
4. Núñez-Cortés JM, Civeira-Murillo F, Gutiérrez-Fuentes JA. El hospital universitario del siglo XXI. Educ Med. 2011; 14: 83-9.

La investigación en Pediatría en el Hospital Universitario Cruces, IIS Biocruces

L. Castaño González

Hospital Universitario de Cruces, UPV-EHU, Instituto Investigación Sanitaria Biocruces, CIBERDEM, CIBERER.

RESUMEN

En general, la investigación en Pediatría va dirigida a abordar problemas a menudo específicos de esta población en un sentido amplio, desde antes de la concepción hasta pasada la adolescencia y tiene algunas peculiaridades que la diferencian de la investigación en otros grupos de edades.

Así, los niños son individuos en fase de desarrollo y crecimiento, y tienen unas características fisiológicas y fisiopatológicas diferentes a las de los adultos; incluso dentro de la pediatría, los diferentes tramos de edad generan diversidad en los procesos clínicos o en la farmacodinamia (fetos, neonatos, lactantes, pre-adolescentes, etc.).

Por otra parte, existen límites en la disponibilidad de modelos experimentales o límites en la disponibilidad de investigación previa en adultos de algunas enfermedades específicamente pediátricas, y también los ensayos clínicos en edades pediátricas han sido a menudo escasos, especialmente en individuos vulnerables, como son los recién nacidos y los enfermos críticos. Todo ello puede inducir un incremento de riesgo, problemas de seguridad o eficacia por extrapolar hallazgos encontrados en adultos o por utilizar fármacos fuera de indicación en base a las observaciones en adulto.

También, desde un punto de vista ético, los niños son una población particularmente vulnerable. El desarrollo intelectual y la comprensión son limitantes y sus peculiaridades emocionales, psicológicas o fisiológicas son particulares, lo que supone unas exigencias éticas especiales. Son los padres o tutores quienes toman la decisión por ellos, aun cuando se precise cierto grado de conformidad. En este sentido, los consentimientos deben proporcionar información comprensible para los padres o adultos responsables del menor que otorgan el consentimiento y también para el niño. Los comités de ética deben incluir expertos en Pediatría que conozcan las necesidades especiales médicas, psicológicas, éticas y sociales de los niños. Por otra parte, el riesgo que conlleva un estudio clínico debe estar analizado en el contexto del beneficio directo o indirecto.

En los últimos años, los países occidentales han generado discusión en todos estos aspectos y están definiendo regulaciones específicas que pretenden lograr un delicado equilibrio entre el estímulo de investigación en Pediatría y la protección especial de los niños participantes.

El Hospital Universitario Cruces / IIS Biocruces es sensible a estas limitaciones y está colaborando en el contexto europeo en el desarrollo de redes de investigación pediátrica [*Global Research in Paediatrics – Network of Excellence* (GRiP) www.grip-network.org, *European network of paediatric research* (Enpr-EMA) www.ema.europa.eu, etc.].

Palabras clave: Pediatría; Investigación pediátrica; Instituto de Investigación Sanitaria; Proyectos de Investigación; Ensayos clínicos.

ABSTRACT

In general, research in pediatrics is aimed at approach problems often specific to this population in a wide sense, from before conception to after adolescence and has some characteristics that differentiate it from research in other age groups.

Thus, children are individuals in the development and growth stage, and have some physiological and physiopathological characteristics that are different from those of adults. Even within pediatrics, the different age stages generate diversity in the clinical processes or in pharmacodynamics (fetuses, newborn, infants, pre-adolescents, etc.).

Correspondencia: Dr. Luis Castaño. Profesor Titular, Departamento Pediatría - UPV-EHU. Director Cientifico, IIS BioCruces, Hospital Universitario Cruces. Plaza Cruces s/n. 48903 Barakaldo. Bizkaia
E-mail: lcastano@osakidetza.eus
Recibido: Abril 2015

Rev Esp Pediatr 2015; 71(4): 234-238

On another part, there are limits in the availability of experimental models or limits in the availability of previous research in adults on some diseases that are specifically pediatric, and also there are scarce clinical trials in pediatric ages, especially in vulnerable individuals, as are the newborn and acute patients. All this could induce an increase in risk, safety or efficacy problems by extrapolating findings discovered in adults or by using drugs outside of their indication based on observations in adults.

Also, from an ethical point of view, the children are a particularly vulnerable population. The intellectual development and understanding are limiting and their emotional, psychological or physiological characteristics are particular, which means special ethical requirements. It is the parents or guardians who make decisions for them, even when a certain degree of agreement is needed. In this sense, the consents should provide information that is understandable for the parents or adults responsible for the minor who grant the consent and also for the child. The ethics committees should include experts in pediatrics who know the special medical, psychological, ethical and social needs of the children. On the other hand, the risk entailed in a clinical study should be analyzed within the context of the direct or indirect benefit.

In recent years, the Western countries have generated discussion on all these aspects and they are defining specific regulations that aim to achieve a delicate balance between the research stimulus in Pediatrics and special protection of the participating children.

The Hospital Universitario Cruces / IIS Biocruces is sensitive to these limitations and is collaborating in the European context in the development of pediatric research networks [Global Research in Paediatrics – Network of Excellence (GRiP) www.grip-network.org, European network of paediatric research (Enpr-EMA) www.ema.europa.eu, etc.].

Key words: Pediatrics; Pediatric research; Institute of Health Care Research; Research Projects; Clinical trials.

EL HOSPITAL UNIVERSITARIO CRUCES

El Hospital Universitario Cruces (www.hospitalcruces.com), antes denominado Hospital de Cruces y previamente Residencia Sanitaria Enrique Sotomayor, abrió sus puertas ahora hace 60 años (1955), siendo la Pediatría una de sus especialidades fundadoras. El intenso crecimiento demográfico a su alrededor, unido a la llegada de ilustres especialistas, lo han convertido desde sus inicios de centro referencia, no solo en el País Vasco, sino en el Estado.

Como otros grandes centros, evolucionó de Residencia Sanitaria a Ciudad Sanitaria con Hospital Infantil y Clínica Maternal, llegando a alcanzar 1.500 camas y es en la actualidad Hospital Universitario del Sistema Vasco de Salud - Osakidetza, adscrito a la Universidad del País Vasco UPV-EHU.

A lo largo de su historia ha llevado paralela una amplia trayectoria asistencial, docente e investigadora. En este sentido, es un centro con grandes unidades *asistenciales* médicas y quirúrgicas. Así, en 1971 realiza la primera hemodiálisis, en 1972 crea la Unidad de grandes quemados y en 1974 realiza la primera intervención cardiaca con intervención extracorpórea. Es un centro reconocido de trasplante de órganos (renal 1979, córnea 1982, autotrasplante de válvula cardiaca 1991, progenitores hematopoyéticos 1995, hígado 1996, etc.).

A nivel pediátrico, con la llegada del Profesor J. Rodríguez Soriano en 1970 fue desarrollando todas las áreas de conocimiento pediátrico (cardiología, endocrinología, gastroenterología, nefrología, neonatología, neurología, oncología, cirugía infantil, etc.), muchas de ellas referencia en el Estado. En 1985 nace el primer bebé probeta de la sanidad pública del Estado y más recientemente realiza la primera intervención fetal de Euskadi por parte de la unidad de terapia fetal. Asimismo, es centro de referencia CSUR del Sistema Nacional de Salud a nivel pediátrico del trasplante renal infantil y de enfermedades metabólicas congénitas.

En lo que se refiere a *formación*, en 1972 se inicia el programa MIR de formación de especialistas y años más tarde se consolida como unidad docente de la Facultad de Medicina de la Universidad del País Vasco para la formación de pregrado, llegando a tener, entre otros 4 catedráticos de Pediatría (J. Rodríguez Soriano, P. Sanjurjo, J.C. Vitoria y A. Valls), adscritos al Departamento de Pediatría. El centro cuenta con hospital virtual lo que posibilita el adiestramiento de estudiantes y de médicos residentes en habilidades fuera de situaciones de riesgo, tanto para el paciente como para el profesional.

INVESTIGACIÓN EN EL HOSPITAL UNIVERSITARIO/INSTITUTO BIOCRUCES

Paralelamente a esta destacada evolución asistencial y docente se ha ido desarrollando desde su fundación una destacada labor investigadora, en la que la investigación pediátrica ha sido uno de sus más importantes pilares. En el año 1993 el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) reconoce oficialmente la unidad de investigación como "Unidad Clínico-Experimental" (y se crea la comisión de investigación), en la que la investigación en Neonatología, en Endocrinología/Diabetes, o en Metabolismo Pediátrico, etc., han destacado desde su inicio.

En 1994 se crea el laboratorio de Genética Molecular, que ha ido permitiendo a lo largo de los años, definir los aspectos genéticos de muchas enfermedades pediátricas raras. Entre otros, el Profesor J. Rodríguez Soriano colabora en 1996 en la definición de la genética del síndrome de Bartter y de otras tubulopatías. Asimismo, investigadores pediatras han sido reconocidos por su trayectoria investigadora a lo largo de los años. Así, el equipo del Profesor P. Sanjurjo es reconocido con

el premio Reina Sofía 2002 por sus estudios en la prevención de deficiencias neurosensoriales o el equipo coordinado por la Dra. G. Ariceta en colaboración con investigadores del Hospital Central de Asturias y del Hospital Candelaria de Canarias obtiene el premio 2011 de la Fundación Salud 2000 por el proyecto de plataforma Renaltube (www.renaltube.com). Además, el Hospital se convierte en 2008 en uno de los centros de todo el Estado con plataforma CAIBER (Consorcio de Apoyo a la Investigación Biomédica en Red), creada por el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) y actualmente con la plataforma SCReN de apoyo a ensayos clínicos.

A lo largo de los años, la investigación pediátrica del centro ha mantenido niveles destacados en el Estado. Así, grupos de investigación pediátricos no solo forman parte de las estrategias de redes de investigación o de Cibers del ISCIII (Genética, Diabetes, Metabolismo, Neonatología, Enfermedades raras, etc.), sino que también en ocasiones las lideran [red de Salud Materno Infantil del Desarrollo (A. Valls) (www.redsamid.net), o el Ciber de diabetes y enfermedades metabólicas asociadas (L. Castaño) (www.ciberdem.org].

A nivel internacional, también grupos pediátricos participan en estrategias de investigación. Así, el grupo de neonatología liderado por A Valls, ha coordinado la red de Neonatología europea EuroNeoNet (*European Neonatal Network*), con el objetivo de facilitar el desarrollo de estudios epidemiológicos y ensayos clínicos académicos en neonatos y financiada a través de la estrategia EuroNeostat (www.euroneostat.org) (DG-SANCO 2006), y de la estrategia EuroNeoSafe para promover buenas prácticas clínicas en cuidados intensivos neonatales en Europa y participa en la red GRiP (*Global Research in Paediatrics - Network of Excellence*) para el desarrollo de estudios clínicos con fármacos en niños (FP7 2010)(www.grip-network.org). Asimismo, el grupo de investigación en Urgencias Pediátricas forma parte activa de la red europea REPEM (*Research in European Pediatric Emergency Medicine*, de la Sección Pediátrica de la *European Society of Emergency Medicine*) y PERN (*Pediatric Emergency Research Networks*, que integra redes de investigación de Europa, Oceanía, Norteamérica y Sudamérica) (www.pemdatabase.org/REPEM.html).

También a nivel pediátrico, investigadores del grupo de Endocrinología forman parte del grupo internacional *Hvidore study group on childhood diabetes*, para el control del niño con diabetes tipo 1 (www.hvidoeregroup.org), lideran estudios de prevención de diabetes en niños financiado por el NIH (*National Istitute of Health*) (www.trigr.org) y colaboran en redes europeas de investigación en Endocrinología Pediátrica Europea (*European network of paediatric research* (Enpr-EMA), www.ema.europa.eu).

Como parte de las estrategias del Instituto de Salud Carlos III, el Hospital Universitario Cruces ha sido acreditado en 2015 como Instituto de Investigación Sanitaria - IIS BioCruces.

El IIS BioCruces (*Biocruces health research istitute*, www.biocruces.com), es un centro promovido por el Departamento de Salud del Gobierno Vasco, Osakidetza, la Universidad del País Vasco y la Fundación de Investigación Sanitaria Vasca, e integra investigadores del propio centro sanitario, de asistencia primaria y de la Universidad del País Vasco con el objetivo de promover y desarrollar la investigación biomédica y la innovación de excelencia que contribuya a la mejora de la atención sanitaria y a la salud de la población.

La estructura científica del IIS BioCruces se organiza en siete áreas de conocimiento y como en etapas anteriores del Centro, la investigación pediátrica está siendo relevante en el mismo. Dos áreas aglutinan la mayor parte de los pediatras investigadores, el área de "Salud Materno-Infantil y Reproducción Humana" y el área de "Enfermedades Endocrinas y Diabetes, el Metabolismo y las Enfermedades Renales" tratando de innovar y dar respuesta a los problemas del recién nacido, la salud fetal, y las enfermedades pediátricas y de la adolescencia.

A lo largo de la historia del Centro, la investigación del *grupo de Neonatología*, liderado por el Profesor A. Vals, y en la actualidad coordinado por el Dr. J. López de Heredia ha sido relevante. El grupo, integrado por un equipo multidisciplinar, ha focalizado sus estudios en la promoción de la investigación epidemiológica en el área neonatal, tanto a nivel nacional como internacional, con el objetivo de una mejora de la calidad asistencial y de la seguridad del recién nacido prematuro, especialmente de muy bajo peso. Asimismo, ha centrado su labor en el desarrollo de medicamentos seguros para la población neonatal identificando formulaciones no adaptadas, colaborando con redes neonatales en la armonización y desarrollo de programas de formación en farmacología clínica y preclínica neonatal y en el desarrollo de dispositivos biomédicos. En este sentido el grupo, ya desde 1991, centró su actividad investigadora, tanto *in vivo* como *in vitro*, en el estudio de patologías cardiopulmonares y cerebrales como el síndrome de distrés respiratorio o la encefalopatía hipóxico-isquémica y en el ámbito experimental con la ventilación líquida con perfluorocarbonos desarrollando diversos modelos experimentales que han servido de base para la aplicación de nuevas terapéuticas.

El grupo ha coordinado desde 2006 la Red Europea de Neonatología EuroNeoNet, y desde el 2009, a nivel nacional, la Red de Investigación en Salud Materno Infantil y del Desarrollo (red SAMID). En colaboración con los departamentos de Biología Celular e Histología, y las escuelas de Ingenieros y Técnica Superior de Náutica de la UPV-EHU ha permitido establecer las bases para el desarrollo de dispositivos biomédicos y para su validación mediante modelos experimentales.

El grupo de *Investigación y Nuevas Estrategias de Mejora en la Atención al Niño y al Adolescente en Urgencias* coordinado por J. Benito y S. Mintegi realiza, fundamentalmente,

investigación clínica de una manera integrada en su sistema de gestión de la calidad del Servicio. Tiene diferentes líneas de investigación abiertas (patología infecciosa, patología respiratoria, lesiones no intencionadas, sedoanalgesia, organización y seguridad de los Servicios de Urgencias y paciente crítico). De esta manera, sus publicaciones abarcan desde estudios unicéntricos retrospectivos hasta estudios prospectivos multicéntricos internacionales y ensayos clínicos.

Este grupo forma parte activa de diferentes redes de investigación multicéntricas en Urgencias de Pediatría vinculadas o no a sociedades científicas: RISEUP-SPERG (Red de Investigación de la Sociedad Española de Urgencias de Pediatría), la red europea REPEM (*Research in European Pediatric Emergency Medicine*, de la Sección Pediátrica de la *European Society of Emergency Medicine*) y PERN (*Pediatric Emergency Research Networks*, que integra redes de investigación de Europa, Oceanía, Norteamérica y Sudamérica) (www.pemdatabase.org/REPEM.html).

También han sido y son relevantes los estudios del *grupo de Investigación en Oncología Pediátrica*, liderado por la Prof. A. Navajas y actualmente por la Dra. I. Astigarraga, y dirige sus estudios al conocimiento de los mecanismos y tratamiento del cáncer infantil. Destacan la investigación en histiocitosis y síndromes hemofagocíticos [histiocitosis de células de Langerhans (HCL) y la linfohistiocitosis hemofagocítica (HLH)], en tumores cerebrales (fundamentalmente, PNET/meduloblastoma y gliomas), en tumor de Wilms y síndrome de genes contiguos, y en leucemias linfoblásticas agudas, así como en los aspectos de la agregación familiar al cáncer.

Desde 1992, el grupo viene desarrollando investigación clínica en tumores y leucemias infantiles con dedicación prioritaria al estudio de los tumores cerebrales (A. Navajas y J. García Ariza) coordinando el grupo de trabajo de tumores cerebrales de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP) y desarrollando ensayos multicéntricos multinacionales con la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP *Brain tumor Group*) y en el estudio genético e inmunohistoquímico de meduloblastomas y gliomas.

El grupo participa en la creación del registro de casos pediátricos de histiocitosis en España (I. Astigarraga) en colaboración con la Asociación Española contra la Histiocitosis (ACHE) y con la SEHOP y lidera desde 2003 diferentes ensayos clínicos con la *Histiocyte Society* (LCH-III, LCH-IV). Entre los años 2008 y 2011 se ha liderado una parte del proyecto *EuroHistioNet* para la creación de *A reference network for Langerhans Cell Histiocytosis and Histiocytic syndromes*. Además, el grupo ha participado en un proyecto internacional de DGSanco (2010-2013) denominado BURQOL, que trata de medir el impacto socioeconómico y la calidad de vida relacionada con la salud en 10 enfermedades raras, entre las que se incluyen la histiocitosis.

En colaboración con el Departamento de Genética, Antropología Física y Fisiología Animal de la UPV-EHU, se están realizando estudios de caracterización genética y farmacogenética en leucemias y linfomas infantiles de utilidad aplicada a la clínica. En colaboración con el CNIO y con la Universidad de Navarra se están realizando estudios de otros marcadores genéticos de riesgo en leucemias y tumores óseos.

El *grupo de Investigación de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos*, coordinado por el Dr. Javier Pilar, centra sus líneas de investigación a diferentes niveles. A nivel clínico, en estudios ligados a la patología crítica: Estudio epidemiológico sobre la incidencia de enfermedad fúngica invasora (estudio ERICAP) y enfermedad nosocomial (VINCIP-SECIP) en población pediátrica hospitalizada y diferentes estrategias en su tratamiento (estudio ABISS Edusepsis). Participa activamente en el estudio del SDRA formando parte del grupo internacional sobre el mismo (estudio PEDALIEN). Analizan factores genéticos asociados a la enfermedad meningocócica (proyecto ESIGEM). Está iniciando un estudio sobre proteómica en sepsis y síndrome hemofagocítico (HEMOSEP). A nivel de seguridad en aspectos relacionados con la seguridad del paciente (*Checklists*, NEUMONÍA 0, BACTERIEMIA 0). A nivel de experimentación animal el grupo está realizando un estudio sobre el shock hemorrágico en modelo animal y su monitorización.

Por último, en colaboración con la Red Europea para síndrome de hipoventilación central, disponen de un registro de datos globales como herramienta diagnóstica y terapéutica.

El *grupo de Investigación en Trastornos Congénitos del Metabolismo*, liderado por el Prof. P. Sanjurjo y actualmente coordinado por el Dr. L. Aldámiz, centra su trabajo fundamentalmente en el estudio de la relevancia de los ácidos grasos en la dieta, la fisiología de la dislipemia y su implicación en el riesgo cardiovascular. El grupo ha definido valores de normalidad de ácidos grasos en plasma, hematíes, músculo y tejido adiposo y estudio de las fracciones lipídicas en población pediátrica normal, en el periodo perinatal o en estados carenciales, como es el caso de diferentes enfermedades metabólicas como la fenilcetonuria, las acidemias orgánicas o los trastornos de la beta-oxidación y el síndrome nefrótico congénito. Asimismo, el grupo trabaja en el estudio del riesgo cardiovascular asociado a la dislipemia, la acidemia metilmalónica y la fibrosis quística.

Es un grupo mixto clínico experimental y coordina la plataforma de metabolómica del Instituto, lo que permite el desarrollo biomarcadores utilizando nuevos métodos analíticos en la detección de moléculas de relevancia bioquímica como son la carnitina en plasma o la determinación de ácidos orgánicos en orina, de importancia en periodo neonatal o la valoración de creatina-guanidinoacetato por cromatografía de gases-espectrometría de masas.

El *grupo de Investigación en Endocrinología, Diabetes y Obesidad Pediátrica* es, también, un grupo clínico experimental, liderado por el Prof. L.Ccastaño y la Dra. I. Rica, con una amplia actividad traslacional al paciente y con especial interés en el estudio de los aspectos epidemiológicos, clínicos y genéticos de las enfermedades endocrinas y de la diabetes.

En el campo de la diabetes, además del control de la enfermedad y de sus complicaciones, centra su trabajo en el estudio de las fases precoces de la enfermedad, en su prevención y en la definición de nuevas estrategias terapéuticas formando parte de los grupos internacionales de genética y prevención de la diabetes tipo 1 (estudios Trigr, Diamyd, Aida, etc.). Asimismo, trabaja en el estudio de la diabetes monogénica con especial interés en la diabetes neonatal. A nivel nacional está integrado en el Ciber de Diabetes y enfermedades metabólicas asociadas (CIBERDEM) y el Ciber de Enfermedades raras (CIBERER) del ISCIII. A nivel internacional, el Grupo participa en diferentes redes de investigación, como el *European Type 1 Diabetes Genetic Network* (ET1DGN), el *Hvidore Study Group for Childhood Diabetes*, etc.

En relación con los estudios en el crecimiento, ha colaborado en la definición de los estándares de crecimiento infantil y trabaja en los trastornos por talla baja, participando en registros de farmacovigilancia para el uso de hormona de crecimiento (estudios KIGS y Génesis).

Asimismo, ha desarrollado diferentes estudios epidemiológicos sobre obesidad infantil, prevalencia de déficit de iodo en gestantes y recién nacidos, así como su impacto en el neurodesarrollo, o alteraciones genéticas en las alteraciones del metabolismo calcio fósforo y de otras enfermedades endocrinas raras.

El *grupo de Investigación en Enfermedad Celiaca, Nutrición y Enfermedades del Tracto Alimentario* es también un grupo mixto clínico experimental coordinado por el Prof. J.C. Vitoria y el Prof. J.R. Bilbao que centra su interés en el estudio de los trastornos alimentarios y de la nutrición con especial interés en la enfermedad celiaca y la alergia alimentaria.

Desde el punto de vista clínico, trabaja en aspectos epidemiológicos y en la caracterización fenotípica de la enfermedad celiaca y de sus complicaciones. A nivel experimental tiene como objetivo descifrar la compleja desregulación genética que predispone a la enfermedad celíaca, tratando de definir rutas metabólicas implicadas en la patogénesis de la enfermedad celíaca. Estudia aspectos genéticos y epigenéticos, estudios de proteínas y ensayos en modelos celulares para definir los mecanismos implicados en la respuesta inmune contra el intestino celíaco.

El *grupo de investigación en Enfermedades Renales Hereditarias y Raras*, es continuación de los trabajos iniciados por el Prof. J. Rodríguez Soriano sobre la acidosis tubular renal proximal (1967), o sobre la genética del síndrome de Bartter en 1996, y seguidos posteriormente por las Dras. G. Ariceta y L. Madariaga. Centran su interés en el estudio de diferentes tubulopatías raras, la enfermedad renal crónica hereditaria y el riesgo cardiovascular asociado, el síndrome hemolítico urémico atípico y el trasplante renal pediátrico. Estudios clínico-moleculares sobre tubulopatías primarias le permitieron obtener el premio de la Fundación Salud 2000 de Investigación en 2011.

Además de los grupos pediátricos, otros grupos desarrollan actividades investigadoras en patologías eminentemente pediátricas. Así, el *grupo de Genética* coordinado por la Dra. I. Tejada es referencia en los estudios sobre discapacidad intelectual, con especial interés en el síndrome X frágil y en el síndrome de Rett y otros trastornos autistas. Asimismo, en colaboración con el grupo de Terapia celular trabajan en la eficacia de la terapia con células madre mesenquimales en regeneración ósea aplicada a niños con osteogénesis imperfecta (C.I. Rodríguez). También, el *grupo de Cirugía infantil* trabaja en aspectos moleculares en la enfermedad de Hirschsprung.

Asimismo, el trabajo del *grupo de Investigación en Salud Materno-Fetal*, integrado por obstetras y perinatólogos enmarca su actividad en la problemática materno-fetal desde la concepción hasta el momento del parto, con la reciente creación de una Unidad de Terapia Fetal. Su interés se centra en los estudios sobre prematuridad y sobre la morbilidad asociada, con especial interés en el daño cerebral o en nuevas estrategias terapéuticas en cuadros de insuficiencia placentaria. Entre las estrategias de innovación del grupo destaca versión cefálica externa en fetos a término con presentación podálica, lo que ha racionalizado la tasa de cesáreas (Documento de Consenso sobre la versión cefálica externa para la Sociedad Española de Obstetricia y Ginecología).

También, el *grupo de Innovación en Reproducción Asistida* trabaja en diferentes aspectos sobre infertilidad femenina y masculina (desarrollo y función del ovario, actuación farmacológica en el estrés oxidativo seminal, etc.), así como en los factores pronósticos de implantación embrionaria y de la implicación de las técnicas de reproducción asistida en la alteración de los patrones de impronta y salud del recién nacido.

En resumen, la investigación en Pediatría del Hospital Universitario Cruces / Instituto Biocruces ha sido desde la creación del centro relevante, con una marcada orientación a la mejora de la salud del niño en las diferentes áreas de la Pediatría y con un adecuado posicionamiento nacional e internacional.