



## MEMORIA DE MI ESTANCIA EN EL HOSPITAL CHILDREN'S DE BOSTON



Soy Virginia Navarro Abia, residente de tercer año de Pediatría en el Hospital Ramón y Cajal (Madrid), y esta es la memoria de mi estancia de 3 meses en el servicio de Neurología de uno de los mejores hospitales infantiles del mundo, gracias a la Primera Ayuda a la Formación Especializada de la Fundación Doctor Garrido-Lestache.

Mi aventura en el Hospital Children's de Boston comenzó el día 1 de Abril de 2015. A mi llegada se me hizo entrega de la acreditación como Observadora Internacional en el departamento de Neurología, y aquí comenzó esta maravillosa experiencia.



Subí a la novena planta del edificio principal, que es donde se encuentra su servicio de pacientes ingresados. Una vez echas las respectivas presentaciones me informaron del itinerario que seguiría durante este mes: epilepsia, neurología general, interconsultas neurológicas en la unidad de cuidados intensivos, y por último interconsultas en el servicio de urgencias y el resto de servicios del hospital.

Con los inevitables nervios del primer día y con mucha ilusión me sumergí en el mundo de los electroencefalogramas (EEG), con los doctores Takeoka y Sánchez (fellow de epilepsia). Ellos me explicaron que lo más importante para mí, en esta toma de contacto inicial, era saber reconocer las características de un EEG normal de un niño, para así poder identificar posteriormente las anomalías. Para ello me recomendaron literatura específica, que me resultó muy útil, como: "Practical approach to electroencephalography (Mark. H. Libenson)", y "Primer of EEG" (A. James Rowan, Eugene Tolunsky).

Con ellos seguí la evolución de pacientes con epilepsia de difícil control farmacológico, algunos de los cuales se encontraban en estudio para valorar su posible candidatura a tratamiento quirúrgico. Dicho estudio se compone de 2 periodos: Fase 1, periodo de monitorización de EEG "externo" durante el que se realiza EEG, RM, PET y SPECT interictal e ictal; Fase 2: monitorización interna, con electrodos en el espacio subdural. El objetivo de este proceso es localizar con la máxima certeza el origen de las crisis para dirigir la resección quirúrgica, si tras dicho procedimiento resulta factible. También tuvimos varios casos de espasmos infantiles, que se encontraban en tratamiento con ACTH ("Evidence-based guideline update: Medical treatment of infantile spasms, report of the guideline development subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society").



Ya más adaptada a mi nuevo ambiente de trabajo comenzó mi semana con los pacientes ingresados en neurología general, con los doctores Gorman y Baumer, y Kumiko Chino, una observadora internacional procedente de Japón, estudiante de último año de medicina. La rutina diaria en la Planta de hospitalización es relativamente similar a la de mi hospital de referencia. Inicialmente se repasan las historias de los pacientes, siendo el deber del residente pequeño presentar los

casos y plantear diagnósticos diferenciales, discutiendo posteriormente dichos planteamientos con el adjunto y el residente mayor. Posteriormente se realiza el pase de visita, valorando a cada niño siempre con la presencia de su enfermera. Una costumbre que tienen, que me parece inmensamente acertada, es hacer una nueva “ronda” por las habitaciones de los pacientes a primera hora de la tarde, actualizando los resultados y comprobando si las decisiones tomadas a primera hora han surtido efecto en la evolución de cada niño a lo largo del día.

Hay tres detalles que me llamaron la atención y que creo que merece la pena mencionar:

El primero es el gran diálogo que se mantiene con las familias, a las que se les implica en todas las decisiones que se toman respecto a cada paciente. La familia y el equipo médico valoran los riesgos y beneficios de las opciones terapéuticas, y determinan conjuntamente la actitud a seguir.

El segundo es que, debido a la presión de las compañías aseguradoras, los pacientes permanecen ingresados el mínimo tiempo posible. Las pruebas diagnósticas se realizan con la mayor brevedad, la mayoría a lo largo del primer día, y así los pacientes, tras ser diagnosticados y previa comprobación de su estabilidad durante unas 24 horas, son dados de alta, disminuyendo de este modo la estancia media hospitalaria e incrementando el índice de rotación de las camas.

La última particularidad es un puesto de trabajo con el que no contamos en España, que me parece de gran utilidad: “Nurse Practitioner”. Se trata de una enfermera “cualificada para trabajar de médico”, que ha adquirido los conocimientos y las habilidades para tomar decisiones y llevar a cabo las competencias clínicas para las que se ha acreditado. Acompaña a los médicos durante la visita, colabora en las sugerencias respecto a las actuaciones a realizar con cada paciente y coordina las diferentes decisiones tomadas.

Posteriormente, a mediados de mes comenzó mi paso por el Servicio de Cuidados Intensivos, tanto neonatales como pediátricos, con los Dres. Neil, Pier y Jayakar. En este servicio los Neuropediatras actúan de interconsultores. Es decir, valoran niños a cargo de diferentes especialidades, que en algún momento precisan intervención y/o seguimiento por su parte. La unidad de cuidados intensivos del Children’s es muy grande y está dividida en tres bloques: neonatal, cardiaca y médico/quirúrgica, contando con 24, 29 y 12+30 camas respectivamente. Durante este periodo, a la par que veía casos interesantísimos tales como un recién nacido con sospecha de síndrome de Ondina o seguía la evolución de una paciente con encefalitis de Rasmussen que había sido sometida a una hemisferectomía funcional izquierda, fui mejorando mi interpretación de las ecografías y las resonancias magnéticas cerebrales.

Finalmente, como culmen de mi trayectoria durante el primer mes, junto con los doctores Fayad y Zurawski, estuve una semana en el servicio de interconsultas de neurología, tratando con pacientes con procedencia heterogénea, tanto del servicio de urgencias del hospital, como ingresados a cargo de otras especialidades.

Casi sin darme cuenta, como en un “abrir y cerrar de ojos”, mi tiempo con los niños ingresados se había agotado y me encontraba ya sumergida en las Consultas Externas de Neuropediatría.

Mi rotación durante el segundo mes fue muy intensa y variada, puesto que existen consultas de muy diverso tipo y el objetivo era intentar familiarizarme con el funcionamiento de cada una, adquiriendo unas nociones básicas en lo referente a dichas áreas de conocimiento.

De esta forma cada día acudía a dos clínicas, una por la mañana y otra por la tarde. Gracias a este esquema, al finalizar el mes de Mayo había rotado por las siguientes: neuromuscular, con los Dres. Darras y Ghosh; cefalea, con la Dra. Minster; trastornos del comportamiento, con el Dr. Urion; neurofibromatosis, con la Dra. Ullrich; síndrome de Rett, con el Dr. Kaufmann; síndrome de Sturge Weber, con la Dra. Pinto; Esclerosis Tuberosa, con el Dr. Sahin; consulta de tumores cerebrales en el Dana Farber/Boston Children's cancer and blood disorders center, con las Dras. Ullrich y Gertsch; programa de trastornos del aprendizaje, en el que un equipo multidisciplinar realiza una valoración comprehensiva de niños que afrontan retos en su desarrollo cognitivo, social y académico, para orientar a sus padres y profesores; neuroinmunología, con el Dr. Gorman; trastornos del movimiento, con la Dra. Barkoudah; neurometabolismo, con la Dra. Anselm; BACPAC (Bullying And Cyberbullying Prevention and Advocacy Collaborative), con el Dr. Raffalli; autismo, con la Dra. Baumer; y por último neuropediatría general, con el Dr. Fayad y en las Consultas de los residentes.

Uno de mis propósitos a lo largo de esta experiencia, además de aprender y estudiar mucho, consistía en valorar las diferencias entre nuestro sistema sanitario y el americano. Durante este segundo mes en las consultas me gustaría mencionar 2 características interesantes:

En primer lugar voy a hablar sobre la relación médico-paciente y especialista-Pediatra de Atención Primaria (PAP). Existe una gran colaboración y comunicación entre el especialista, el PAP y la familia. Esto es posible gracias a un esfuerzo conjunto para realizar un fluido y multidireccional intercambio de información. Previo a la valoración de un niño en la consulta, el PAP remite un correo al médico que va a atender al niño en el hospital, explicando los motivos de la derivación, y adjuntando toda la información relevante de la que dispone. Tras cada consulta, el especialista realiza un informe, en forma de carta dirigida al PAP, explicando lo ocurrido en la visita médica y las decisiones tomadas. Entre las sucesivas revisiones, el PAP y el neurólogo se intercambian la información que consideren oportuna por medio de correos electrónicos. Además, gracias a la historia clínica electrónica, la familia puede acceder a toda la información relativa al niño, y si surge alguna duda o problema que requiera ser tratado con el especialista antes de la siguiente revisión disponen del correo electrónico y el teléfono de los asistentes del servicio de Neuropediatría, para contactar e intentar solucionar sus preocupaciones de la forma más adecuada.

Y en segundo lugar, me gustaría señalar el carácter multidisciplinario de las consultas, puesto que desde mi punto de vista merece una mención especial el esfuerzo de los distintos profesionales por trabajar de forma conjunta para ayudar a los pacientes. Psicólogos, psiquiatras, trabajadores sociales, especialistas en educación, fisioterapeutas, genetistas,... colaboran con los neurólogos en el desarrollo de las diferentes clínicas, aportando su opinión basada en experiencia y literatura, para que el paciente obtenga el mayor rendimiento posible de cada una de sus citas hospitalarias.

Como ejemplo de esta colaboración multidisciplinar para valorar al paciente de una forma comprehensiva quiero mencionar la consulta externa de tumores cerebrales pediátricos en el Dana Farber/Boston Children's cancer and blood disorders center, de las Dras. Ullrich y Gertsch, centrándome en la organización de una de sus tardes de trabajo. El grupo de niños oncológicos es probablemente uno de los que precisa evaluación por un mayor número de

especialistas. El abordaje ideal de estos pacientes, por su “fragilidad”, tanto física como psíquica, debido al largo y duro proceso que esta patología implica, sería realizar todas las valoraciones en el menor tiempo posible (es decir, en el mismo día) y sin que sea el paciente el que se desplace para visitar a sus médicos, sino que sean ellos los que acudan a evaluarle. Pues bien, esto es lo que se ha conseguido en este centro. El equipo está formado por neuro-oncólogos, neurólogos, neurocirujanos, radiólogos, psicólogos, y un extenso equipo de otros subespecialistas pediátricos con gran experiencia en tratar a este tipo de pacientes. Previo al “pase de visita” se realiza una lectura conjunta/discusión respecto a la evolución de cada



paciente, revisando la nueva imagen radiológica que se ha obtenido esa misma mañana. Posteriormente tiene lugar “la visita médica”, en la que el niño, acompañado por su familia, espera en una habitación a ser valorado e informado por los distintos miembros del equipo. Para poder coordinarse tienen un esquema en la sala de reuniones, reflejado en la fotografía, que se interpreta de la siguiente forma: a la

izquierda están los nombres de los pacientes y sus respectivas habitaciones; arriba figuran los nombres de los diferentes especialistas; los cuadrados muestran (en vertical) los pacientes que tiene que ver cada médico; los círculos de diferentes colores y tamaños tienen distintos significados (uno simboliza que la persona está en la habitación con el paciente, otro que está “a la cola” para ser el siguiente en ver al niño...); por último, la cruz significa que ya lo han evaluado, y por lo tanto, cuando ya ha sido visitado por todos, el último en acudir le comunica que ya puede irse a su domicilio.

Para culminar mi rotación durante el tercer mes comencé un proyecto de investigación relacionado con medidas que pueden llevarse a cabo desde un hospital para optimizar el abordaje en Atención Primaria de los pacientes con cefalea.

A lo largo de estos tres meses traté con diversos profesionales, compartiendo muchos momentos y experiencias con ellos, y me gustaría mencionar algunas de las diferencias que he apreciado entre la vida de los residentes y adjuntos americanos y la nuestra.

En primer lugar el horario de trabajo estadounidense es más amplio. La jornada laboral se extiende, en general, desde las 7 a las 17 horas. Debido a ello, todos los días se realiza una conferencia a mediodía (“lunch conference”), en la que todos los asistentes tienen la oportunidad de actualizar su conocimiento en diversas áreas de la medicina (neurología en mi caso) a la vez que comen. Además de este seminario, la oferta de sesiones o cursos de formación diarios es muy extensa y variada. Los residentes tienen la opción de acudir a todos y

cada uno de dichos eventos, siempre y cuando sus quehaceres queden concluidos al final del día. Por esto mismo en ocasiones el horario es más extenso de lo inicialmente mencionado.

Respecto a la residencia, la trayectoria de los médicos americanos difiere de la nuestra desde el comienzo de sus estudios, por lo que me brevemente me remontaré hasta dicha época para aclarar mi comentario.

Convertirse en médico en América es un proceso largo, más extenso aún que en España, puesto que para poder acceder a los cuatro años de formación en la “escuela de medicina”, deben obtener previamente una Licenciatura, lo cual implica asistir 4 años más a la universidad. Posteriormente, previo al comienzo de sus respectivas residencias, es frecuente dedicar un periodo de uno a tres años a la realización de un proyecto de investigación, gracias al cual adquieren experiencia científica y tienen más opciones de optar a las especialidades más codiciadas dentro del programa de residencia (puesto que tras aprobar los “steps”, es el hospital quien selecciona los candidatos que considera idóneos para el puesto de trabajo, tras la realización de una entrevista personal).

Otro punto interesante a mencionar es que son los mismos residentes los que configuran sus rotatorios, respetando unas rotaciones básicas obligatorias que deben realizar a lo largo de su periodo formativo, y coordinándose según las preferencias de todos los compañeros. Generalmente su paso por los diferentes departamentos es más breve que el nuestro, permaneciendo de 15 días a un mes en cada lugar.

En lo que respecta a su formación en Pediatría, si desean realizar una subespecialidad dentro de la misma, la residencia se divide en dos bloques: 2 años de Pediatría General y 3 años de la rama de la medicina elegida.

En el caso de Neuropediatría, en el hospital Children’s de Boston, durante el periodo de especialización los residentes únicamente atienden a pacientes de neurología, incluido en las guardias. Así mismo tienen una consulta semanal con “agenda propia”, en la que valoran a sus enfermos, discutiendo el “plan” a seguir con las familias, con ese mayor grado de responsabilidad que supone que los niños figuren a su cargo, pero comentando siempre su procedimiento con un adjunto. Para conseguir este objetivo se programan las consultas de los residentes unos determinados días, en los que también hay una serie de adjuntos disponibles para asesorar y hacer las recomendaciones finales pertinentes.

La rutina laboral de los “attendants” que he conocido también difiere de la de mis adjuntos. En general su labor en el hospital se divide en dos ámbitos, la hospitalización y las consultas. De momento no se aprecian diferencias entre ambos mundos, pero la distinción radica en que casi todos los médicos americanos tienen que dedicar una semana al cuidado de los pacientes hospitalizados, en cualquiera de los servicios de hospitalización (epilepsia, neurología general, cuidados intensivos o consultas). Durante este periodo además están continuamente de guardia localizada durante la noche, es decir, deben responder desde su domicilio a todas las llamadas de los residentes, y ocasionalmente acudir a resolver determinados asuntos al hospital, por lo tanto tienen que estar siempre disponibles a menos de media de su centro de trabajo. Tras este periodo disponen de unas 4 a 6 semanas que dedican a sus consultas y la investigación.

También me gustaría mencionar que a lo largo de mi “experiencia bostoniana” no he conocido a ningún profesional al que pudiera asociar con el concepto del “burn-out”. Puede que ello se deba en parte a estas diferencias en la rutina diaria que he citado; pero desde mi punto de

vista, probablemente el hecho más influyente sea el siguiente: los profesionales tienen jornadas de trabajo muy prolongadas, es decir, su profesión supone un tiempo muy importante en su vida, por lo que intentan buscar puestos de trabajo que sean adecuados a sus gustos y necesidades y en los que se encuentren cómodos; así mismo, en este país no existen los contratos vitalicios, por lo que si el rendimiento de un trabajador no es óptimo puede ser “invitado” a cambiar de puesto de trabajo en cualquier momento. Este conjunto de factores motiva el buen desarrollo de las distintas labores, y tiende a evitar el “burn-out”, dado que si el profesional no se encuentra satisfecho con la actividad que supone la mayor parte de su día y su vida, cambia a otra que le atraiga y estimule más, porque además, si el jefe valora que la persona no realiza sus quehaceres de la mejor forma posible, puede prescindir de él/ella en cualquier momento.

Y, tras estas reflexiones generales, aquí concluye el sumario de mi paso por el servicio de Neuropediatría del Hospital Children’s de Boston. Ha sido una experiencia extremadamente gratificante e inolvidable, y recomiendo a todo el mundo que tenga la posibilidad de disfrutar de algo parecido que lo aproveche al máximo, puesto que es una oportunidad maravillosa de aprender, conocer formas diferentes de trabajar y poder formarse una opinión propia sobre la forma en la que se desempeña la medicina en otro país.

**Julio 2015**