



**SJD**

Sant Joan de Déu  
Barcelona · Hospital

# Memoria de actividad 2019



## P3

Una mirada a 2019

## P4

Hitos del año

## P6

Pioneros en instalaciones  
y tratamientos

## P10

Alianzas para mejorar la atención

## P12

Resultados

## P14

Centrados en los pacientes  
y sus familias

## P18

Indicadores de calidad

## P20

Alineados con el conocimiento  
y la innovación

## P22

Comprometidos con la sociedad  
y el planeta

## P24

Reconocimiento  
a la profesionalidad

## P26

2019 en cifras

## Una mirada a 2019

### Equipo directivo

#### **Manel del Castillo Rey**

Director gerente

#### **Miquel Pons Serra**

Director médico

#### **Emma Gómez Fernández**

Directora enfermera

#### **Antoni Arias Enrich**

Director de Atención Privada e Internacional

#### **Jaume Pérez Payarols**

Director de Innovación, Investigación y Gestión del Conocimiento

#### **Mercè Jabalera Contreras**

Directora de Calidad y Experiencia del Paciente

#### **Manel Salcedo Triviño**

Director de Recursos Humanos

#### **Natalia Pérez Neira**

Directora de Economía y Finanzas

#### **Albert Bota Arqué**

Director de Infraestructuras y Servicios Generales

#### **Domènec Cardona Morales**

Director de Sistemas de Información

#### **Josep Serrat Tarrés**

Director de Planificación y Apoyo a la Gestión

#### **Hermano Joan Carbó**

Representante de la Curia en el Comité de Dirección

#### **Eva Villamayor Puliol**

Responsable de Márquetin y Comunicación

#### **Judit Castelló Parramón**

Secretaria del Comité de Dirección

2019 ha sido, una vez más, un año con gran intensidad de actuaciones que han permitido consolidar el perfil de centro de alta tecnología referente a nivel nacional e internacional, manteniendo a su vez los valores de hospitalidad propios de la institución. En este sentido, merece destacarse la incorporación de nuevos procedimientos de muy alta complejidad, como la ablación cardíaca, la termoablación cerebral o la cirugía fetal. Tecnologías pioneras que conviven con la promoción de mejoras en la experiencia del paciente, como el programa de transición de pacientes con patología compleja a los hospitales de adultos al cumplir los 18 años.

Si bien hemos registrado una actividad estable, se han producido incrementos significativos en la atención internacional y en la actividad oncológica. También los ámbitos del conocimiento – docencia, investigación e innovación – han mantenido un nivel muy similar a los de años anteriores, con el programa Faros de promoción de la salud batiendo récords de seguidores en América Latina.

En 2019 hemos inaugurado el nuevo bloque quirúrgico, sin duda la infraestructura de mayor envergadura tecnológica del plan de reformas, y hemos seguido avanzando en la construcción del PCCB.

Nuestros sólidos vínculos con la sociedad civil nos han permitido mantener un buen nivel de captación de fondos, imprescindible para avanzar en la excelencia del servicio y, al mismo tiempo, en el desarrollo de programas de cooperación y solidaridad.

Sin duda, el alto nivel técnico y humano de nuestros profesionales ha sido la clave para poder seguir desarrollando nuestro proyecto, pero no podemos dejar de agradecer la confianza de las administraciones públicas y de la sociedad civil. Afrontamos el año 2020 con ilusión y la esperanza de seguir contando con la confianza de nuestro órgano de gobierno.

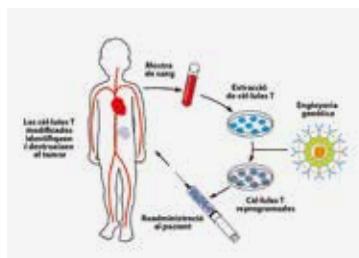
**Manel del Castillo Rey**  
Director gerente

# Hitos del año



## En marcha el quirófano inteligente

Hemos puesto en marcha el nuevo bloque quirúrgico, que dispone de ocho *quirófanos inteligentes* dotados con tecnología de máximo nivel y que ve la luz gracias al mecenazgo de la sociedad civil.



## Primera terapia CAR-T cubierta por la sanidad pública

Hemos tratado con éxito al primer paciente pediátrico con leucemia linfática aguda que ha recibido la innovadora inmunoterapia CAR-T 19 bajo cobertura del sistema público de salud.



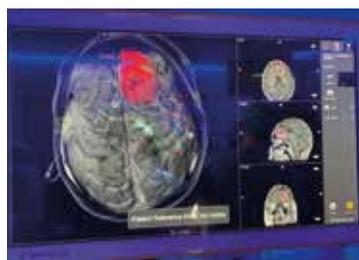
## Realizada con éxito la primera ablación cardíaca en un bebé de 1,3 kg

La niña, nacida con una taquicardia ventricular incesante, ingresó en SJD a los 10 días de vida y se ha convertido en el bebé más pequeño del mundo al que se le ha realizado una ablación cardíaca.



## Navegación quirúrgica pionera en el mundo para cirugía fetal

BCNatal ha desarrollado un nuevo sistema de planificación y navegación quirúrgica tridimensional para cirugía fetal que permite más precisión, acorta la duración de la intervención y reduce los riesgos.



## Termoablación por láser a un niño con un tumor cerebral

Esta técnica, que en España solo se había practicado en adultos, ha permitido eliminar un tumor que ocasionaba epilepsia refractaria al tratamiento farmacológico y en el que la cirugía abierta era de alto riesgo.



## Planificación 3D de una intervención de *fetus in fetus*

La planificación 3D ha permitido realizar con éxito una intervención a un niño de nueve meses que, en el momento del nacimiento, fue diagnosticado de *fetus in fetus* por el equipo de Medicina Fetal de SJD.



## Dona 360, atención integral a la mujer

El proyecto "Dona 360" promueve una atención multidisciplinaria para la detección precoz y acompañamiento a la mujer gestante en situación vulnerable por riesgo social.



**Acompañamiento para hermanos de niños en cuidados paliativos**

Hemos puesto en marcha un grupo de apoyo para hermanos de pacientes atendidos en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, para que puedan expresar sus emociones y relacionarse con otros niños en su misma situación.



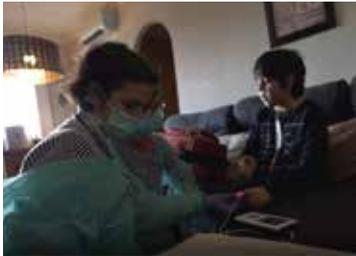
**Presentación de la peña azulgrana Pequeños Valientes**

Los miembros de esta peña, abierta a pacientes, familias, profesionales y voluntarios, podrán asistir gratuitamente a partidos en el Palau Blaugrana, visitar el Museo del Barça y participar en actos sociales y deportivos.



**Primer tratamiento con fondos del PCCB Charity Fund**

Un niño de Guatemala con retinoblastoma, un tumor maligno ocular, ha sido el primer paciente tratado en el Hospital Sant Joan de Déu gracias a las donaciones recibidas por la campaña del SJD Pediatric Cancer Center Barcelona.



**Programa de hospitalización a domicilio "SJD a casa"**

"SJD a casa" surge como alternativa a la hospitalización convencional y permite acortar la estancia hospitalaria de algunos pacientes, que una vez en casa siguen monitorizados gracias a la tecnología, y son visitados cada día por un profesional del equipo.



**Cuenta de Instagram para tratar la anorexia y la bulimia**

Hemos creado la primera cuenta de Instagram conocida con finalidad terapéutica para los pacientes ingresados por un trastorno de la conducta alimentaria. 30 adolescentes participan en esta cuenta, que supera los 17.000 seguidores.



**Creación del Consejo de Familias**

En el ámbito de participación, en el 2019 se ha creado el Consejo de Familias y se ha renovado el Consejo de Jóvenes, con el fin de dar voz a pacientes y familias para que puedan aportar su experiencia e ideas a los proyectos que lleva a cabo el centro.

**El modelo SJD, referente para el Moscow International Medical Cluster**

La ciudad de Moscú, promotora del proyecto Moscow International Medical Cluster, ha propuesto a SJD un convenio de asesoramiento, con el objetivo de poder mimetizar el nuevo centro a semejanza del modelo de atención y organización de nuestro hospital.



# Pioneros en instalaciones y tratamientos



## En marcha el nuevo bloque quirúrgico

En noviembre se puso en marcha el nuevo bloque quirúrgico, que funciona mediante la integración de varias aplicaciones informáticas, en lo que se conoce como *quirófano inteligente*. Constituye, sin duda, la infraestructura de mayor envergadura tecnológica del plan de reformas, que ve la luz gracias al mecenazgo de la sociedad civil.

El nuevo bloque quirúrgico dispone de ocho quirófanos dotados con tecnología de

máximo nivel y con equipamiento que permite realizar estudios de imagen peroperatoria *in situ*: RM, TAC portátil y arco TAC, un área de reanimación de diez camas y una central de esterilización adosada.

En el quirófano inteligente conviven seis soluciones integradas para mejorar la experiencia del paciente: un sistema avanzado de *software* de gestión de datos de pacientes para las áreas de cuidados críticos; un programa que da soporte a la trazabilidad de cada una de las fases del proceso de esterilización, realiza una gestión

informática de toda la central de esterilización y monitoriza el control del instrumental; una central de alarmas para mejorar la movilidad del profesional, a través de la gestión informatizada de las alarmas de paciente; un sistema de localización de pacientes en tiempo real que permite informar a los familiares; un programa de dispensación de productos de farmacia, y un conjunto de aplicaciones de integración de imágenes de procesos quirúrgicos complejos que incrementa la eficacia y da mayor impulso al programa de cirugía mínimamente invasiva.

Un año más hemos seguido incorporando procedimientos innovadores de muy alta complejidad, entre los que destacan la ablación cardíaca, la termoablación cerebral o el desarrollo de nuevas técnicas de cirugía fetal.

## Primera ablación cardíaca en un bebé de 1,3 kg

El equipo de la Unidad de Arritmias del Hospital Sant Joan de Déu ha realizado con éxito una ablación cardíaca a una bebé nacida en Zaragoza con 1.310 gramos de peso y con una insuficiencia cardíaca grave, refractaria a los tratamientos farmacológicos, que ponía su vida en riesgo. Diez días después del nacimiento, fue trasladada a SJD Barcelona para ser sometida a intervención, convirtiéndose en el bebé más pequeño del mundo al que se le realiza una ablación cardíaca.

La dificultad técnica era muy elevada al requerir de una gran precisión, ya que la vena a

cateterizar tenía un diámetro inferior a un milímetro y el corazón, no más de dos centímetros. La intervención la llevó a cabo en enero un equipo de profesionales de cardiología, neonatología, anestesiología y enfermería.

## Navegación quirúrgica en 3D para cirugía fetal

El equipo de profesionales de BCNatal ha desarrollado un sistema de planificación y navegación quirúrgica tridimensional para cirugía fetal. Hasta ahora, el equipo de cirugía solo disponía de la ecografía para guiar la entrada al útero y el movimiento del instrumental quirúrgico hasta el feto. Este nuevo sistema permite más precisión, acorta la duración de la intervención y, en un futuro,



mejorará los resultados al hacer más accesible la cirugía fetal. La navegación quirúrgica tridimensional realiza una reconstrucción virtual de la placenta de la embarazada en 3D a partir de la RM y el estudio ecográfico, por lo que el cirujano fetal dispone de una visión precisa de la situación de la placenta y el cordón umbilical antes de la intervención, lo que le permite escoger el mejor punto de entrada a la placenta y la ruta de acceso al feto más favorable.

Se trata de un avance importante, realizado por primera vez en el mundo en cirugía fetal, y que ilustra cómo las nuevas tecnologías son fundamentales para conseguir cirugías más seguras con sistemas de asistencia continuada al cirujano para reducir el riesgo de complicación quirúrgica.

La incorporación de la enfermera de práctica avanzada en urgencias, que resuelve urgencias de baja complejidad, permite mejorar la eficiencia del servicio y, en consecuencia, reducir el tiempo de espera.

## Primera termoablación pediátrica por láser de un foco epiléptico

El Servicio de Neurocirugía ha llevado a cabo un procedimiento de termoablación con láser en un niño, para eliminarle un tumor cerebral que ocasionaba un estatus epiléptico refractario al tratamiento farmacológico y en el que la cirugía abierta era de alto riesgo por la difícil localización del tumor, en el hipotálamo. La alternativa empleada, de muy alta complejidad por el alto grado de precisión requerido, consistió en la implantación de una fibra óptica mediante un brazo robótico guiado por RM, a través de un pequeño agujero en el cráneo de 3 milímetros de diámetro, hasta llegar al foco epiléptico para poder eliminarlo aplicando energía láser.

Esta modalidad quirúrgica precisa de la coordinación de un equipo de más de 15 profesionales compuesto por

cirujanos, anestesistas y radiólogos. Se trata de una intervención menos invasiva y más segura que la cirugía tradicional, que permite que el paciente se recupere antes y pueda volver a casa entre 24 y 48 horas después de la intervención. Hasta el momento en España esta técnica solo se había practicado en población adulta.

### Planificación 3D de una intervención de *fetus in fetus*

La planificación 3D ha contribuido decisivamente al éxito de una intervención a un niño de nueve meses que, recién nacido, fue diagnosticado de *fetus in fetus* por el equipo de Medicina Fetal de SJD. La sospecha de un posible caso de *fetus in fetus* (una patología minoritaria en la que el feto de un gemelo no llega a desarrollarse y es "absorbido" por el hermano durante la gestación) se confirmó tras el nacimiento del pequeño. La masa tumoral, situada en la zona abdominal,

estaba cerca de órganos vitales del bebé, lo que hacía aconsejable realizar una planificación de la cirugía.

En el estudio prequirúrgico trabajaron conjuntamente el equipo de ingeniería y planificación de la Unidad de 3D, el de Diagnóstico por la Imagen, el de Cirugía Fetal y Neonatal y el de Cirugía Oncológica. La planificación 3D permitió evitar situaciones no previstas al equipo de cirugía, que realizó la intervención con éxito.

## Primer tratamiento con inmunoterapia CAR-T cubierto por la sanidad pública

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ha tratado con éxito al primer paciente pediátrico con la innovadora inmunoterapia CAR-T 19, bajo la cobertura del Sistema Nacional de Salud en España. Se trata de un niño alicantino de seis años, afectado por una leucemia linfoblástica aguda, que fue derivado tras haber sufrido dos recaídas de la enfermedad y haber sido sometido a un trasplante de médula ósea. Después de haber recibido la innovadora terapia, el pequeño ha podido reanudar su actividad habitual.



KYMRIAH® es la primera terapia CAR-T 19 financiada por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y constituye un ejemplo de los nuevos medicamentos que permiten la personalización de los tratamientos oncológicos; en este caso, del tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda, el tipo de cáncer más frecuente en el paciente pediátrico.

## Módulo enfermero en HCIS

En 2019 se ha implantado un piloto del módulo enfermero en HCIS, que da soporte a la informatización de la hoja de valoración enfermera, registra 24 planes de cura, seis procedimientos enfermeros, 12 formularios de escalas de valoración y cinco formularios de capacitación.

# Alianzas para mejorar la atención

## Apoyo al programa internacional de pediatría en Abu Dabi y Kazajstán

A fin de convertirse en un hub asistencial para los países de su entorno, las autoridades sanitarias del emirato de Abu Dabi han solicitado a SJD la instalación a corto y medio plazo de un programa de apoyo al desarrollo sanitario especializado en pediatría y, en el futuro, la posible apertura de una delegación local. En septiembre, una representación oficial de las autoridades sanitarias de este país visitó el Hospital Sant Joan de Déu.



También en 2019 hemos recibido la visita de diferentes facilitadores de Kazajstán, entre ellos los directivos del Fondo Social del Ministerio de Salud de ese país, que gestiona la derivación de pacientes a terceros países.

## Acuerdo de colaboración con el Children's National Medical Center de Washington

El memorando de entendimiento firmado por SJD prevé la colaboración entre ambas instituciones para desarrollar diferentes proyectos médicos y científicos. Tanto en el ámbito clínico como en el de investigación se establece un compromiso para identificar las especialidades más adecuadas para desarrollar proyectos conjuntos que sean beneficiosos para ambos centros. El Children's National Medical Center, una institución sin ánimo de lucro, es uno de los seis principales centros

pediátricos de Estados Unidos, dispone de un total de 323 camas y realiza más de 450.000 consultas externas al año.

## Proyecto Moscow International Medical Cluster

Hemos sido invitados a participar en el proyecto Moscow International Medical Cluster (MIMC), a fin de desarrollar un hub de atención médica para Moscú y toda su región. Existen algunas infraestructuras creadas y se prevé la construcción y puesta en marcha de nuevas clínicas, centros de capacitación e instituciones de investigación de múltiples perfiles y, entre ellos, la construcción de un hospital materno-infantil. Los promotores del MIMC han realizado varias propuestas y actualmente se está analizando un posible convenio de asesoramiento que les permitiría mimetizar el nuevo centro a semejanza del modelo de atención y organización propio de SJD.

## **Acuerdo con la atención primaria del ICS en el ámbito del ASSyR**

Esta nueva colaboración, acordada en julio entre el ICS y SJD, posibilita que el Hospital proporcione profesionales para la cobertura de dos plazas del programa de Atención a la Salud Sexual y Reproductiva (ASSyR) del territorio de referencia. Estos profesionales implementan un programa de continuidad asistencial, ejerciendo la prestación básica en la comunidad cuatro días a la semana y la prestación especializada en el propio SJD, en la jornada laboral restante. Este acuerdo da un nuevo impulso al programa de colaboración de seguimiento del parto, por el que se regulan los flujos asistenciales según el nivel de riesgo y, asimismo, se llevan a cabo proyectos internacionales de investigación conjuntamente.

## **Convenio de colaboración con el Hospital de Martorell**

Orientado en el objetivo estratégico de Hospital de Proximidad, el acuerdo con la Fundación Hospital Sant Joan de Déu de Martorell se centra en los ámbitos de prestación asistencial en ORL pediátrica, la formación continuada, la docencia y la investigación. La colaboración contempla la atención ambulatoria y quirúrgica presencial de la especialidad de ORL pediátrica por parte de SJD, así como la reordenación de las prestaciones que ofrecen las dos organizaciones dentro de su ámbito geográfico de influencia.

## **Ampliación del acuerdo con la sanidad andorrana**

SJD ofrece servicios de consultoría pediátrica al SAAS, se ha constituido como el hospital de referencia para el terciarismo pediátrico de Andorra y desplaza profesionales



para dar cobertura al ámbito de hospitalización pediátrica y a la cartera de servicios de atención especializada de gastroenterología pediátrica y reumatología, gracias a un acuerdo firmado en 2014. En 2019 hemos ampliado la colaboración con un nuevo convenio para dar cobertura al servicio de cirugía pediátrica, actividad que se ha iniciado con la puesta en marcha de una consulta ambulatoria especializada y que se prevé complementar con un programa quirúrgico realizado en el Hospital Nostra Senyora de Meritxell.

## **Programa Pediatria dels Pirineus**

Mantenemos el programa Pediatria dels Pirineus en los cuatro valles pirenaicos: Alt Urgell, Pallars Jussà, Pallars Sobirà i Alta Ribagorça, con una plantilla de profesionales plenamente operativa.

# Resultados

P12

+4,6%

sesiones  
del Hospital  
de día

+3,7%

visitas  
a Urgencias

+4,7%

en partos

+9,2%

de profesionales

+23%

de peticiones  
de pacientes  
internacionales  
(78% por la web  
o por mail)

42.229

visitas no presenciales (15% del total)

nuevos casos  
de cáncer  
infantil

299

**93** pacientes tratados  
en hospitalización en  
casa con **4** camas de  
ahorro en el hospital

**65** casos  
quirúrgicos  
planificados con  
impresión 3D

**+33%** de pacientes  
internacionales  
(39% de Oncología)

**115** pacientes  
internacionales  
tratados diariamente  
en el Hospital

**5** nuevas acreditaciones UEC  
(5 en total), **2** re-acreditaciones  
CSUR (23 en total) y **12**  
nuevas **ERN** (21 en total)

**200** familias  
acompañadas y en  
seguimiento por parte  
del Servicio de Atención  
Espiritual y Religioso

## Investigación, docencia e innovación

**12** millones de visitas al portal Faros

**303** cursos y **12.640** alumnos del Aula de Pediatría

**94.849** horas de formación para la plantilla. **135** cursos de simulación

**3** nuevas patentes y **2** *spin-off*

**469** artículos, con **2.260** de factor de impacto total

**5** publicaciones científicas enfermeras y **5** proyectos becados

**222** ensayos clínicos y estudios observacionales

**2.616** conexiones de telemedicina con **10.872** participaciones

Más de **40** premios otorgados a profesionales y servicios del Hospital

**2.033** rotaciones, estancias formativas y prácticas

**3** proyectos europeos de promoción de la salud

## Iniciativas solidarias y donaciones recibidas

**388** iniciativas solidarias en favor del Hospital

**11,6** millones de euros recaudados

# Centrados en los pacientes y sus familias



## **Prueba piloto del programa de hospitalización a domicilio “SJD a casa”**

El Hospital Sant Joan de Déu puso en marcha una prueba piloto en abril, tutelada por el Servicio de Pediatría, para evaluar un nuevo programa de hospitalización a domicilio como alternativa a la hospitalización convencional. Esta iniciativa tenía como objetivo acortar la estancia de algunos pacientes en el hospital para mejorar su calidad de vida, reducir el riesgo de infecciones nosocomiales, integrar la familia en los cuidados del niño, liberar camas y reducir costes.

Cada familia recibe un kit de teleasistencia que permite a los profesionales del Hospital tener monitorizado al paciente en todo momento. Asimismo, una vez en programa reciben diariamente la visita de un profesional del equipo. A la luz de los resultados satisfactorios de la prueba piloto, en noviembre se consolidó el programa “SJD a casa” como un eslabón más de la estrategia de optimización de la ocupación del hospital en el plan de invierno.

## **Instagram como herramienta terapéutica**

Profesionales del Área de Salud Mental de SJD han creado la primera cuenta de Instagram con finalidad terapéutica, que se añade como un tratamiento más para los pacientes del centro atendidos por un trastorno de la conducta alimentaria. Así, asesorados por el terapeuta, 30 jóvenes de entre 9 y 17 años participan activamente en la publicación de contenidos de esta cuenta de Instagram, que pretende fomentar la conciencia de problema –diferenciando las ideas y emociones enfermizas de las propias– y aumentar la motivación para realizar cambios, dos pasos fundamentales en el proceso terapéutico. A través de esta herramienta los mismos pacientes dan a conocer algunos de los talleres terapéuticos en los que participan durante su tratamiento en el Hospital y que tienen como objetivo mejorar su autoestima.

Esta iniciativa, además, intenta ofrecer un discurso alternativo respecto de otros perfiles de redes sociales y publicaciones digitales que fomentan la anorexia y otros trastornos alimentarios como estilos de vida. El perfil @stoptca\_sjd se lanzó en marzo y a final de año ha superado los 17.000 seguidores.

## **Atención online a pacientes internacionales**

Dos profesionales de SJD, los doctores Jaume Mora y Lucas Krauel, responden a las preguntas que realizan los padres y madres de pacientes afectados de cáncer en la plataforma china CureKids, dedicada a la divulgación científica de enfermedades oncológicas pediátricas.

## **Acompañamiento para hermanos de niños en cuidados paliativos**

Una decena de niños de entre 8 y 13 años, hermanos de pacientes atendidos en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Sant Joan de Déu, participan cada mes en un grupo de apoyo para compartir experiencias, expresar sus emociones y relacionarse con otros niños que tienen hermanos gravemente enfermos.

La evidencia científica demuestra que los hermanos de los niños y jóvenes con enfermedades incurables tienen mayor riesgo de sufrir síntomas de angustia y depresión, peor calidad de vida y trastornos por estrés postraumático. Por ello, SJD ha puesto en marcha un grupo de apoyo, conducido por un psicólogo y una trabajadora social.

## **Transición a hospital de adultos**

Durante el año 2019 se ha desplegado el programa A10 (Adéu), que ha permitido establecer acuerdos con diferentes hospitales de tercer nivel, hospitales comarcales y centros de atención primaria con el fin de mejorar y unificar el proceso de transición de los pacientes pediátricos crónico-complejos una vez alcanzan la mayoría de edad.

La Unidad ha hecho efectiva la transición de 140 pacientes crónico-complejos y ha prestado apoyo en la transferencia de pacientes de otras áreas.

## **Atención a mujeres gestantes con patología fetal**

Hemos iniciado el proyecto Atención integral a la mujer gestante con patología fetal, para ofrecer acompañamiento emocional i espiritual a partir del momento en que se diagnostica un posible caso. Está centrado en la patología cardíaca fetal y se extenderá a otras situaciones clínicas.

## **Hospital Amic**

El programa Hospital Amic trabaja para conseguir una hospitalización menos traumática emocionalmente para el paciente y su familia. Así, en el 2019, el colectivo Child Life ha puesto en marcha el programa de atención previa a visitas médicas y procedimientos para niños con trastorno del espectro autista; se ha incorporado la musicoterapia en el área de críticos, y en la unidad de oncología se ha iniciado el programa “Emmusica’t”, relacionado con el mantenimiento de la actividad física de los pacientes oncológicos. Otras iniciativas han sido la intervención de las arte-terapeutas con los pacientes de la TPH, la incorporación de terapia asistida con perros en el área de extracciones y la entrada de los Pallapupas dentro de la UCI.

## Trabajo Social

El equipo de Trabajo Social ha atendido en 2019 a unas 3.500 familias, realizando cerca de 10.000 consultas.

Otros aspectos asistenciales en los que se ha colaborado incluyen el proyecto “Dona 360”, el programa de atención integral a gestantes en situación de vulnerabilidad y la participación en el proceso de capacitación para familias con hijos con TEA.

Al margen de la actividad asistencial, el equipo ha colaborado en la protocolización de la atención integral a la población infantil y juvenil en situación de final de vida, en la actuación ante situaciones de maltrato y, conjuntamente con DEBRA internacional, en la revisión de los aspectos sociales de la *Guía de práctica clínica en epidermólisis bullosa*.



## Atención espiritual

El Servicio de Atención Espiritual y Religiosa (SAER) ha acompañado a más de 200 familias durante el año 2019 en el ámbito de hospitalización pediátrica y de cuidados intensivos. Este año ha recibido la primera ayuda AGAUR de la Generalitat de Catalunya destinada al análisis de la espiritualidad, religiosidad y filosofía de vida de los padres y madres de niños con necesidades paliativas en Catalunya. En el ámbito de la docencia, el SAER ha iniciado la formación externa dirigida a enfermeras y pediatras para difundir el modelo de atención a la espiritualidad en clínica del Hospital Sant Joan de Déu.

## Voluntarios

En el hospital participan más de 600 voluntarios con actividades asistenciales y no asistenciales. Entre las actuaciones de 2019 destacan las caminatas dirigidas a padres y madres de pacientes ingresados en larga estancia; la incorporación de 45 nuevos voluntarios en el nuevo bloque quirúrgico con presencia en la URPA y Arco Iris; la reactivación del programa “Mascareta amiga” en la preparación pre-quirúrgica; la gestión del programa de respiro familiar “Port Aventura Dreams”; la presencia de coches eléctricos en el vestíbulo y en las consultas, y la dinamización de juegos de mesa y reorganización de las salas de espera del Hospital de Día.

# Indicadores de calidad

P18

## Infantil

|  |        | Norma  |
|--|--------|--------|
| <b>Complejidad</b>   |        |        |
| Peso medio   | 1,2107 | 1,0334 |
| <b>Gestión de estancias*</b>                                 |        |        |
| Estancia media observada                                     | 4,9    | 5,0    |
| Índice de estancias ajustado por riesgo                      | 1,0250 |        |
| <i>* Excluye episodios de menos de 24 horas de estancia.</i> |        |        |
| <b>Gestión del potencial ambulatorio</b>                     |        |        |
| Tasa de sustitución CMA                                      | 68,6%  | 65,6%  |
| Índice de cirugía sin ingreso ajustado                       | 0,9753 |        |
| <b>Readmisiones</b>  |        |        |
| Tasa de readmisiones   | 5,1%   | 6,1%   |
| Índice de readmisiones ajustado por riesgo                   | 0,722  |        |
| <b>Mortalidad</b>  |        |        |
| Tasa bruta de mortalidad                                     | 0,3%   | 0,5%   |
| Índice de mortalidad ajustado por riesgo                     | 0,4480 |        |
| <b>Urgencias</b>   |        |        |
| % readmisiones en Urgencias antes de 72 h                    | 6,3%   |        |
| Urgencias nivel MAT 1, 2 y 3 (%)                             | 32,3%  |        |
| % pacientes con espera de triaje <15 minutos                 | 92%    |        |

Fuente: Benchmark lametrics

## Área de la Mujer

|  |        | Norma  |
|--|--------|--------|
| <b>Complejidad</b>   |        |        |
| Peso medio   | 0,4707 | 0,4933 |
| <b>Gestión de estancias*</b>                                 |        |        |
| Estancia media observada                                     | 2,9    | 2,9    |
| Índice de estancias ajustado por riesgo                      | 0,9980 |        |
| <i>* Excluye episodios de menos de 24 horas de estancia.</i> |        |        |
| <b>Gestión del potencial ambulatorio</b>                     |        |        |
| Tasa de sustitución CMA                                      | 74,7%  | 70,4%  |
| Índice de cirugía sin ingreso ajustado                       | 0,9770 |        |
| <b>Readmisiones</b>  |        |        |
| Tasa de readmisiones   | 3,2%   | 4,7%   |
| Índice de readmisiones ajustado por riesgo                   | 0,8899 |        |
| <b>Mortalidad</b>  |        |        |
| Tasa bruta de mortalidad                                     | 0,0%   | 0,0%   |
| Índice de mortalidad ajustado por riesgo                     | 0,000  |        |
| <b>Complicaciones</b>  |        |        |
| Tasa bruta de complicaciones                                 | 11,2%  | 5,0%   |
| Índice de complicaciones ajustado por riesgo                 | 1,4159 |        |
| <i>Fuente: Benchmark lametrics</i>                           |        |        |
| % embarazo de riesgo   | 67,6   |        |
| % cesáreas   | 26,5   |        |
| Índice de cesáreas ajustado por complejidad                  | 19,2   |        |

## Global

| <b>Consultas externas</b>                             |       |
|---|-------|
| % pacientes que esperan <30 minutos a ser visitados   | 81,3% |
| % visitas ambulatorias no presenciales                | 14,3% |
| <b>Bloque quirúrgico</b>                              |       |
| <b>Gestión del potencial ambulatorio</b>              |       |
| % suspensiones quirúrgicas por motivo del hospital    | 1,8%  |
| % ingresos el mismo día de la intervención programada | 73,7% |
| % reintervenciones urgentes                           | 0,3%  |

|  |        | Norma     |
|--|--------|-----------|
| <b>Paciente</b>  |        |           |
| NPS Infantil   | 74     |           |
| NPS Área de la Mujer   | 71     |           |
| <b>Seguridad</b>   |        |           |
| Caídas en pacientes hospitalizados por estancia                | 0,01%  | (9/82915) |
| Transfusión errónea por identificación inadecuada del paciente | 0%     | (0/6594)  |
| Grado de cobertura identificación inequívoca de pacientes      | 90,10% |           |
| Neumonía asociada a ventilación mecánica en las UCI            | 0,47%  | (9/1895)  |

### PLAENSA 2019

|                                      | SJD  | Media Cataluña |
|--------------------------------------|------|----------------|
| <b>Atención urgente hospitalaria</b> |      |                |
| Valoración global                    | 8,41 | 7,45           |
| Fidelización                         | 97,5 | 78             |
| <b>Embarazo, parto y puerperio</b>   |      |                |
| Valoración global                    | 8,51 | 8,39           |
| Fidelización                         | 90   | 86,3           |

# Alineados con el conocimiento y la innovación

## Investigación

La actividad científica del Hospital está gestionada por el Institut de Recerca SJD (IRSJD), que presta apoyo a los profesionales responsables de los grupos de investigación de nuestro centro. El IRSJD se estructura alrededor de cinco grandes ámbitos de investigación translacional: Neurociencias, Oncología, Metabolismo e inmunología, Otros grupos clínicos y Tecnologías de la salud e innovación. En 2019 se han publicado 431 artículos, con 2.031 de factor de impacto total, y se han realizado 221

ensayos clínicos y estudios observacionales.

Para más información sobre la actividad de investigación del Hospital, puede consultarse la memoria 2019, disponible en la web de la Fundació Sant Joan de Déu.

## Aula de Pediatría

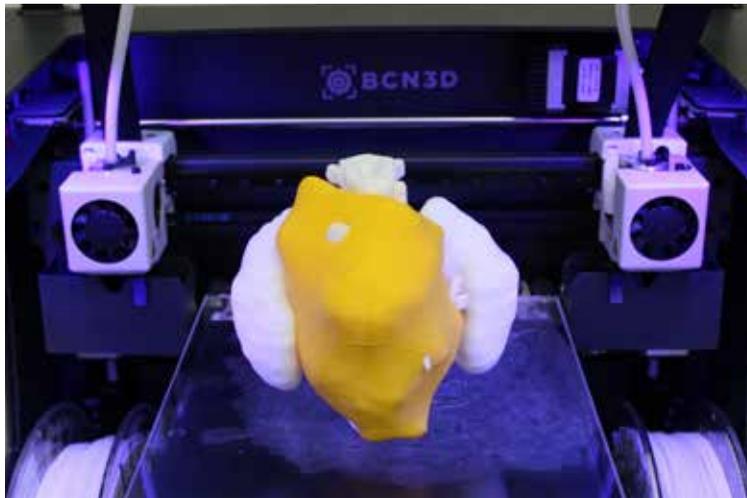
El Aula de Pediatría ha seguido desarrollando su labor docente en 2019, con unos 300 cursos y más de 12.000 alumnos. El 47% de las acciones formativas que se organizan corresponden a actividades del plan de

formación interno de los profesionales de SJD. Dando continuidad a la línea de trabajo de los años anteriores se ha seguido impulsando la metodología de simulación, así como el uso de diferentes formatos de cursos *online* y de cursos *blended*.

Algunos ejemplos concretos de 2019 son la organización del curso de formación *online* de prevención de riesgos penales para todos los profesionales de diferentes centros de la Orden de la Provincia de Aragón, así como la participación en el proyecto europeo de formación "EXPERT 3D" financiado por el EIT Health Campus y promovido por la Unidad de Impresión 3D del Hospital.

Avanzando en el objetivo estratégico de internacionalización de SJD, este año 2019 se han impartido 13 cursos en inglés y en ruso, y destaca también la obtención de la acreditación para impartir cursos a entidades de Latinoamérica.





## Programa de simulación

El programa de simulación se ha consolidado como una herramienta esencial para profesionales, pacientes y familias. En total se han realizado 135 cursos, el 64% de ellos dirigidos a profesionales internos, con una elevada valoración.

En 2019 se han organizado seis proyectos específicos de simulación de espacios o procesos asistenciales: la administración de un medicamento en un ensayo clínico con un fármaco radioactivo procedente de EEUU; el procedimiento de intervención con láser intracraneal; el proceso de administración de medicación de enfermería utilizando un nuevo carro de trabajo;

la idoneidad de un box cuádruple de neonatología; la actuación frente a una catástrofe en el servicio de Urgencias pediátricas, y la simulación del proceso de entrada de ocho pacientes en los nuevos quirófanos a primera hora de la mañana.

## Innovación

Durante 2019 se han desarrollado proyectos en cada una de las cinco grandes áreas: hospital líquido, desarrollo de *app*, impresión 3D, robots y *medical devices*.

Entre muchas otras actuaciones, destacan la finalización de dos prototipos, COACH (Contact Center) y HDM (Big Data); el desarrollo de la *app* HSJD, que incluye la aplicación del portal del paciente, y la *app* E-Pedia, que

da soporte al conocimiento enfermero en los procesos de curas y administración de tratamiento, y la puesta en marcha de proyectos de robótica: coche de constantes vitales, para la medición de constantes y del estado emocional, y 6 Minutes Walking test, para dar soporte a la rehabilitación.

En cuanto a impresión 3D, la Unidad 3D ha extendido su actividad a Cirugía Fetal, Odontología y Cirugía Cardíaca, ha elaborado más de 30 casos de planificación quirúrgica 3D y ha participado en un proyecto europeo (QuirofAM) para avanzar en el desarrollo de nuevas máquinas y materiales de apoyo a la cirugía y bio-impresión.

Asimismo, ha finalizado la fase 1 del proyecto ACADOM, para facilitar la continuación asistencial en rehabilitación mediante la telemedicina; se ha realizado el prototipo de INCOGNIX, de apoyo al diagnóstico cognitivo para niños y niñas con parálisis cerebral, y se ha avanzado en el proyecto STETHOME, un estetoscopio *wireless* con inteligencia artificial que se encuentra en fase de validación.

# Comprometidos con la sociedad y el planeta



SJD mantiene fuertes vínculos con la sociedad civil, lo que permite, año tras año, llevar a cabo programas de cooperación y solidaridad como el PCCB Charity Fund, el programa Cuida'm y el hermanamiento con Sierra Leona.

## **PCCB Charity Fund**

Un niño procedente de Guatemala que sufría un retinoblastoma (un cáncer infantil de la retina) ha sido el primer paciente que se trata en el Hospital Sant Joan de Déu gracias a las donaciones recibidas por la campaña del SJD Pediatric Cancer Center Barcelona (PCCB). El programa PCCB Charity Fund se centra exclusivamente en el ámbito de la oncología pediátrica y asume los gastos derivados de los

casos elegidos por la comisión de valoración, de acuerdo con los criterios específicos definidos.

## **Cuida'm**

El programa Cuida'm ha atendido 23 casos en 2019, sumando 348 en toda su historia. Entre los pacientes tratados en 2019 queremos destacar el caso emblemático de un niño de 6 años procedente de Senegal y afectado de hidrocefalia que le había ocasionado macrocefalia extrema, estrabismo y alteración de la visión. Este niño ha sido el primer paciente intervenido en el nuevo Bloque Quirúrgico Infantil.

## **Programa de hermanamiento con Sierra Leona**

Las actuaciones más destacadas en 2019 han sido el desplazamiento de profesionales de SJD para realizar el seguimiento de las actividades; la financiación de la hospitalización de los niños menores de 5 años, gracias al Programa Apadrina; el apoyo a las prácticas del proyecto de formación State Registered Nurses; la elaboración del proyecto de formación continua para las enfermeras del Hospital de Lunsar; el seguimiento del Proyecto de Rehabilitación Nutricional,

financiado por la Fundación Aurea, y del Proyecto África Sonríe, para la adecuación de las consultas de odontología en Lunsar; la continuación de la colaboración con la Unidad de Cooperación Internacional de la UPC; el mantenimiento y actualización del Bloque de Hermanamiento con Sierra Leona, y el servicio de electromedicina, de colaboración en el mantenimiento de equipamiento médico.

## **Nou Quitxalles**

SJD ha colaborado con Nou Quitxalles en la apertura del nuevo centro ubicado en la calle Joncs, en las colonias de verano y en la fiesta de la víspera de Reyes. Esta entidad, implantada en una zona deprimida del municipio de l'Hospitalet de Llobregat, trabaja de manera prioritaria para apoyar a niños de familias con graves problemas económicos y situaciones próximas al desahucio.

[Nos han seleccionado para llevar a cabo un proyecto sobre promoción de hábitos saludables dirigido a familias desfavorecidas, a través de la donación realizada por la Fundación Ramón Prado Pintó.](#)

## **Hermanamiento con la Clínica Psiquiátrica San Juan de Dios de Manizales**

SJD se ha hermanado en 2019 con la Clínica Psiquiátrica San Juan de Dios de Manizales, en Colombia, a fin de impulsar el intercambio de conocimiento en el ámbito de salud mental infantil y la promoción de los valores de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios. Entre las actividades acordadas se ha puesto en marcha un programa de prácticas profesionales y de formación, un protocolo de cooperación y trabajo en red.

## **Cuidar del profesional: proyecto 360º**

Durante 2019 se han organizado conferencias divulgativas sobre aspectos relacionados con la salud física y emocional; actividades físicas y de deporte; el Smart Point (solicitud de servicios y recepción de paquetes personales totalmente automatizado mediante una app); el lote de Navidad preparado por Ametller Origen, o el Banco de horas, gracias al

cual más de 15 profesionales han sido liberados de trabajo para realizar proyectos con impacto en la calidad asistencial del Hospital. También se han realizado sesiones de apoyo emocional, con un total de 106 participantes y una dedicación de 1.908 horas.

## **Prevención y medio ambiente**

Entre las actuaciones realizadas este año 2019 destacan las campañas de deshabituación tabáquica para profesionales y de vacunación de la gripe, que este año ha superado las 700 personas, el mayor número conseguido hasta ahora. Se ha trabajado también en la aplicación de la nueva normativa sobre medicamentos peligrosos, la prevención del riesgo psicosocial, la promoción de la salud, y el control y prevención de las agresiones a los profesionales.

En la vertiente medioambiental, hay que remarcar que se ha implantado un nuevo sistema de etiquetado de los residuos de riesgo, que permite la trazabilidad y control de dichos residuos.

# Reconocimiento a la profesionalidad

## **SJD recibe la acreditación de humanización IHHI 2018**

La Fundación Atresmedia Corporación ha reconocido a 11 hospitales con la acreditación IHHI 2018 (Índice de Humanización de Hospitales Infantiles) por sus resultados en la atención pediátrica del paciente. Entre los centros reconocidos se encuentra nuestro Hospital. En total, han sido analizados 68 hospitales públicos, privados y de gestión mixta de España.

## **Premio por el apoyo a hermanos de niños con enfermedades graves**

El equipo de la Unidad de Cuidados Paliativos ha obtenido el premio a la mejor comunicación oral corta y ha ganado una beca en el III congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos.

## **El Instagram de los pacientes con TCA, premio del Colegio de Enfermeras**

El Centro de Innovación y Desarrollo Enfermero del Colegio de Enfermeras y Enfermeros de Barcelona ha reconocido un proyecto liderado por los pacientes con Trastorno de la Conducta Alimentaria (TCA) de SJD. El perfil @stoptca\_sjd de Instagram recoge la experiencia de los pacientes y es validado por los profesionales.

## **Kids Barcelona, premiado por la Asociación Española de Pediatría**

El programa impulsado por SJD hace cinco años ha recibido el premio 2019 "Promesa Adolescente". Liderado por Begoña Nafría y Joana Claverol, Kids Barcelona busca adecuar la información sobre los procedimientos que reciben los pacientes en un lenguaje adaptado a sus capacidades y niveles de comprensión.



## Otras distinciones

Cristina Parra, referente en el Comité de Expertos en planes de Catástrofes • SJD entra a formar parte de la Red de Hospitales Amigos de la Hernia Diafragmática Congénita • El Hermano Quim Erra, nombrado primer Consejero General del Hermano Superior General • Carme Baquero, reconocida por la Asociación Debra • Reconocimiento FEDER 2019 al trabajo en red del Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras • Carlos Fàbrega, presidente de la Sociedad Ibérica de Telemedicina • El programa de planificación quirúrgica 3D, premio de la Cátedra Novartis-IESE • José María Quintillá, nuevo presidente de la Sociedad Española de Simulación Clínica (SESSEP) • Carlos Aláez, premio a la mejor comunicación científica en el Congreso de la SESSEP • Alexis Arzimanoglou, nuevo coordinador de la red europea de referencia para epilepsias complejas • Jordi Pou, ex jefe de Pediatría de SJD, da nombre a la beca más importante de la Sociedad Española de Urgencias de Pediatría • SJD, premio de honor Pont d'Esplugues • Segundo premio a la mejor comunicación oral en la reunión de la SEUP para profesionales de Urgencias de SJD • El equipo de SJD, tercero en la clasificación final de los Barcelona Salud Games • Lluís Amat y José Rubio, ganadores en la carrera de los Medijocs • Francisco José Cambra,

presidente del Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos • Mención especial a FAROS en el 12º Premio Mujer y Deporte • Carmen Coma e Irene Grabulosa, segundo premio al mejor póster en el Congreso de la SEEO en Salamanca • Judith León e Iván Fernández, mejor trabajo en investigación enfermera en la convocatoria de premios a la investigación 2019 Sant Joan de Déu • Jaume Colomer, socio de honor de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica • Un artículo del Servicio de Alergia, premiado por *Anales de Pediatría* • Lola Gómez, madrina de la promoción de Medicina 2013-2019 de la UB • José Rubio, presidente de la Sociedad Catalano-Baleare de Cirugía Oral y Maxilofacial • Blanca Muñoz, premio a la mejor comunicación con póster en el VIII Congreso de Radiólogos de Catalunya • Profesionales de Gastroenterología ganan tres premios a la mejor comunicación • II Premio Quirón Salud a las mejores iniciativas en Experiencia del paciente para un equipo de SJD • Ferran Torner, premio de la Fundación Mari Paz Jiménez por su libro *Tumores óseos malignos en la infancia y adolescencia* • Àngels Garcia-Cazorla, premio "Late breaking news" por la descripción de una nueva leucodistrofia • Lola Gómez, premio internacional en reconocimiento a la labor de prevención a la exposición ambiental tóxica • Dos trabajos sobre la enfermedad inflamatoria



intestinal, premiados en un simposium internacional de Gastroenterología • Jaume Campistol, premio Santiago Ramón y Cajal de la Academia Iberoamericana de Neurología Pediátrica • Ángel Montero, miembro internacional de la Academia de Farmacia y Bioquímica de Argentina • Alejandra Darling, premiada en el Congreso de la Sociedad Europea de Neurología Pediátrica • Tres proyectos de investigación en Oncología infantil de SJD, seleccionados para recibir financiación de La Marató 2018 de TV3 • Dídac Casas, residente de pediatría de SJD, primer accésit del Premio Sanitas MIR 2019 • Tres iniciativas de SJD, entre las mejores ideas del 2019 por el *Diario Médico* • Estibaliz Iglesias y Rosa Bou, mejores comunicaciones orales en el congreso nacional de Reumatología Pediátrica • Jordi Mitjà, galardonado en los Premios Enfermería en Desarrollo 2019 • Manel del Castillo, nombrado presidente de la Fundación Factor Humano • Emili Inarejos, *Cum Laude* en el congreso de la Radiological Society of North America • La Agrupación Sanitaria Sant Joan de Déu - Hospital Clínic, TOP 20 un año más.

# 2019 en cifras

## Personas

---

|                      |       |
|----------------------|-------|
| <b>Profesionales</b> | 2.115 |
| <b>Voluntarios</b>   | 600   |

## Recursos económicos

---

|   |        |
|---|--------|
| <b>Ingresos (M€)</b>                            | 214,75 |
| <b>Gastos (M€)</b>                              | 214,78 |
| <b>Fondos dedicados a la investigación (M€)</b> | 12,6   |

## Investigación y docencia

---

|                                |       |
|--------------------------------|-------|
| <b>Artículos</b>               | 469   |
| <b>Factor de impacto total</b> | 2.260 |
| <b>Tesis dirigidas</b>         | 27    |
| <b>Cursos y jornadas</b>       | 303   |
| <b>Másteres</b>                | 16    |

## Equipamientos

---

|  |     |
|--|-----|
| <b>Camas</b>   | 314 |
| <b>Consultorios</b>                                  | 161 |
| <b>Salas de exploraciones complementarias</b>        | 19  |
| <b>Bloque quirúrgico maternal y UCA</b>              | 6   |
| <b>Bloque quirúrgico central</b>                     | 8   |
| <b>Salas de procedimientos y técnicas especiales</b> | 2   |
| <b>Salas de parto y dilatación</b>                   | 6   |
| <b>Boxes de urgencias</b>                            | 41  |
| <b>Sala de hemodinámica</b>                          | 1   |
| <b>Camas de Hospital de día</b>                      | 48  |
| <b>Salas de diagnóstico por la imagen</b>            | 10  |
| <b>Salas de rehabilitación</b>                       | 15  |

## Centros externos

---

### CAPIBE

---

|   |    |
|---|----|
| <b>Boxes de urgencias</b>                                 | 6  |
| <b>Consultorios de atención ambulatoria especializada</b> | 10 |

### Salud mental comunitaria

---

|   |   |
|---|---|
| <b>Centros de Hospital de día</b>                 | 3 |
| <b>Centros de salud mental infantil y juvenil</b> | 5 |

### Salud mental de larga estancia

---

|                                       |   |
|---------------------------------------|---|
| <b>Unidad Terapéutica Acompanya'm</b> | 5 unidades<br>de convivencia<br>con 28 plazas |
|---------------------------------------|---|

### Centros de urgencias de atención primaria

---

#### CUAP Disset de setembre - El Prat de Llobregat

---

|                           |   |
|---------------------------|---|
| <b>Boxes de urgencias</b> | 2 |
|---------------------------|---|

#### CUAP Pura Fernàndez - L'Hospitalet de Llobregat

---

|                           |   |
|---------------------------|---|
| <b>Boxes de urgencias</b> | 2 |
|---------------------------|---|

## Actividad

---

|                                   |         |
|-----------------------------------|---------|
| <b>Altas de hospitalización</b>   | 18.303  |
| <b>Cirugía mayor ambulatoria</b>  | 5.530   |
| <b>Consultas externas</b>         | 247.858 |
| <b>Intervenciones quirúrgicas</b> | 8.348   |
| <b>Urgencias</b>                  | 122.382 |
| <b>Hospital de día (sesiones)</b> | 13.989  |
| <b>Partos</b>                     | 3.543   |

### Actividad diaria

---

|                                   |       |
|-----------------------------------|-------|
| <b>Hospitalización</b>            | 50    |
| <b>Consultas externas</b>         | 1.087 |
| <b>Urgencias</b>                  | 335   |
| <b>Intervenciones con ingreso</b> | 34    |
| <b>Cirugía mayor ambulatoria</b>  | 32    |
| <b>Partos</b>                     | 10    |

## Solidaridad

---

### Cuida'm

---

|                              |    |
|------------------------------|----|
| <b>Casos atendidos</b>       | 19 |
| <b>Países de procedencia</b> | 10 |

### Sierra Leona

---

|                                  |       |
|----------------------------------|-------|
| <b>Profesionales desplazados</b> | 4     |
| <b>Pacientes atendidos</b>       | 2.121 |

### Ayudas a las familias

---

|                                 |       |
|---------------------------------|-------|
| <b>Alojamiento</b>              | 2.425 |
| <b>Transporte</b>               | 1.535 |
| <b>Alimentación</b>             | 1.123 |
| <b>Intérpretes</b>              | 236   |
| <b>Ortodoncias no estéticas</b> | 810   |

