PAIDHOS

Publicació
de divulgació
científica i social
de l'Hospital
Sant Joan de Déu
Barcelona

Número 14
Juliol 2019

Població
Assistència
Investigació
Docència
Hospitalitat
Organització
Sostenibilitat

Les teràpies avançades ajuden a lluitar contra el càncer infantil

Share4rare, primera xarxa social europea que connecta pacients, cuidadors i investigadors de malalties minoritàries

Primer compte d'Instagram com a eina terapèutica per al tractament de l'anorèxia i la bulímia



La Maria és el nadó més petit del món a qui se li ha practicat amb èxit una ablació cardíaca

SJD
Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

L'Hospital Sant Joan de Déu està participant en la posada en marxa noves teràpies que representen un canvi de paradigma en el tractament d'algunes malalties molt greus que afecten a nens. El concepte una malaltia, un protocol, evoluciona a un model basat en el diagnòstic de precisió i tractament personalitzat.

Un exemple és la teràpia CAR-T 19, que utilitza les cèl·lules del propi pacient per lluitar contra la leucèmia. Els prop de 20 pacients tractats ja al nostre centre han passat de rebre tractaments intensius amb quimioteràpia i, fins i tot, de ser sotmesos a trasplantament de moll de l'os i veure com fracassava el tractament, a poder fer una vida normal, tornar a l'escola i fer esport en tan sols unes setmanes.

La formació i l'experiència dels professionals, així com el treball multidisciplinari, són fonamentals per poder desenvolupar aquestes noves teràpies. Però també ho és la tecnologia. Les noves eines tecnològiques ens permeten, per exemple, tractar fetus durant l'embaràs, o ens ajuden a connectar pacients, cuidadors i investigadors de malalties minoritàries de tot el món per avançar en la investigació d'aquestes patologies, per conèixer-les millor i per trobar possibles tractaments.

D'aquestes iniciatives i d'altres molt rellevants en parlem en aquest número de la revista Paidhos on destaquem també la vessant humanística de l'atenció sanitària, parlant dels 15 anys del programa Child Life, de suport emocional a pacients i famílies, o del programa de suport als germans dels infants greument malalts.

Manel del Castillo, director gerent
de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

PAIDHOS

Sumari

Núm. 14 Juliol 2019

4 Noves teràpies per a lluitar contra el càncer del desenvolupament

8 Ablació cardíaca en un nadó d'1,3 quilos

10 Especialistes en medicina fetal, cardiòlegs, neonatòlegs i psicòlegs milloren la cura dels nens que neixen amb una cardiopatia congènita

12 Projecte europeu per a millorar la supervivència dels infants amb leucèmia de Llatinoamèrica

14 15 anys vetllant pel benestar emocional dels pacients i les seves famílies

16 Share4Rare, primera xarxa social europea que connecta pacients, cuidadors i investigadors de malalties minoritàries de tot el món

18 20 anys d'expertesa infermera a les escoles d'educació especial

20 Nou model per a avaluar els medicaments en situacions especials

22 «L'objectiu és que tots els infants del món puguin superar un càncer que té cura, com és el retinoblastoma»

26 Sant Joan de Déu compta amb l'única unitat acreditada que es dedica exclusivament al tractament dels trastorns del son en infants

28 Nou programa de suport als germans dels nens greument malalts

30 La incorporació de la Infermera de Pràctica Avançada a urgències afavoreix l'eficiència del procés d'atenció

32 Primer compte terapèutic a Instagram contra l'anorèxia i la bulímia

34 Àrea de Docència, una agenda per al coneixement i la formació

SJD Sant Joan de Déu Barcelona · Hospital

Coordinació
Servei de Comunicació

Realització
BiBiDigital Press
648 700 071

Disseny gràfic
Víctor Oliva. Disseny gràfic, SL

Fotografies
Servei de Mitjans Audiovisuals

Impressió
BiBiDigital Print

Dipòsit legal: B-17.605-2008

Hospital Sant Joan de Déu
Pg. Sant Joan de Déu, 2
08950 Esplugues de Llobregat
Tel. 93 253 21 00

www.sjdhospitalbarcelona.org

Noves teràpies per a lluitar contra el càncer del desenvolupament

La teràpia CAR-T 19 ja ha estat administrada a un pacient pediàtric a través de la sanitat pública



La Dra. Susana Rives, durant una consulta amb l'Álvaro i la seva mare.

L'Hospital Sant Joan de Déu està posant en marxa un conjunt de noves teràpies avançades que representen un nou paradigma que permet la personalització del tractament d'alguns tipus de càncer del desenvolupament o càncer infantil. L'Hospital té oberts diversos assajos clínics en fase 1 (seguretat i efecte del tractament en un nombre limitat de pacients) a partir de teràpies innovadores dirigides al tractament del glioma difús del tronc cerebral, el retinoblastoma o la leucèmia limfoblàstica aguda. També s'estan duent a terme estudis que permeten predir l'agressivitat d'alguns tumors, com ara el neuroblastoma (el tumor sòlid extracranial més freqüent en nens) o el sarcoma d'Ewing (tumor ossi), una informació clau per a prescriure el tractament més idoni en cada cas.

A més, l'Hospital Sant Joan de Déu ha estat acreditat pel Ministeri de Sanitat com un dels hospitals espanyols que poden administrar una d'aquestes teràpies avançades, concretament el CAR-T 19, per a la leucèmia limfoblàstica aguda, que està basada en la utilització de les mateixes cèl·lules del pacient per a destruir les seves cèl·lules leucèmiques.

De fet, aquest centre ja ha tractat amb èxit el primer pacient pediàtric que ha rebut la innovadora teràpia CAR-T 19 amb la cobertura del sistema públic a Espanya. Es tracta d'un nen d'Alacant de 6 anys afectat per

una leucèmia limfoblàstica aguda que va ser derivat a l'Hospital Sant Joan de Déu després d'haver patit dues recaigudes de la malaltia i haver estat sotmès a un trasplantament al·logènic. Després d'haver rebut la nova teràpia, el nen ha tornat a la seva ciutat i ha pogut reprendre la seva vida amb normalitat. Només haurà de tornar a l'Hospital per a seguir controls periòdics.

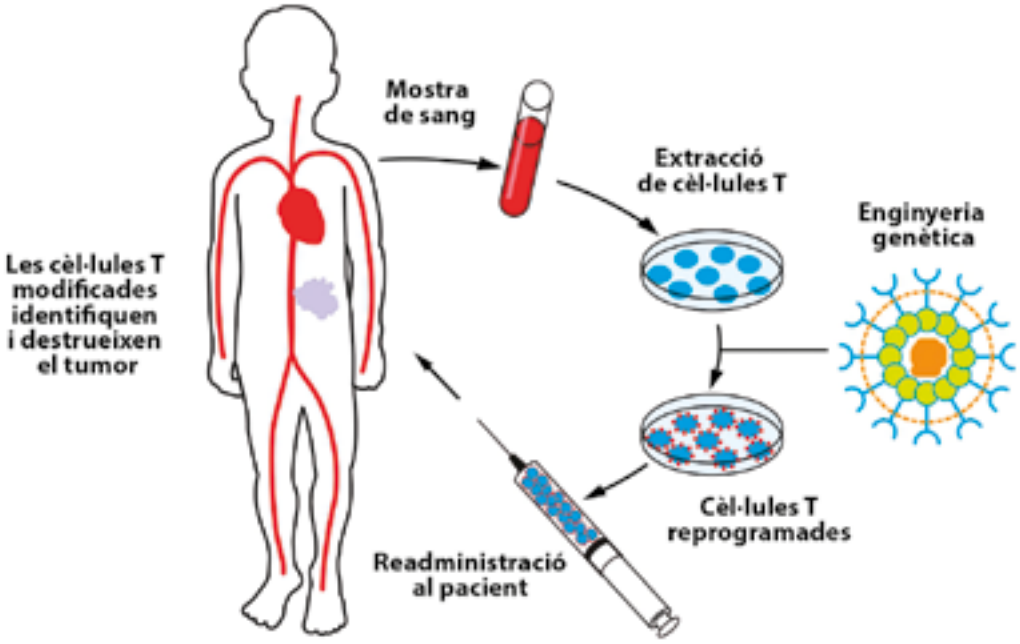
KYMRIAH® (tisagenlecleucel) de Novartis és el primer medicament de teràpia CAR-T aprovat pel Ministeri de Sanitat. És un exemple dels nous medicaments que permeten la personalització dels tractaments oncològics i, en aquest cas, de la leucèmia limfoblàstica aguda, el tipus de càncer més comú entre els nens perquè afecta 3-4 de cada 100.000 petits.

Immunoteràpia

El CAR-T 19 és una teràpia que capacita el sistema immunitari del pacient mateix perquè pugui reconèixer, atacar i destruir les cèl·lules canceroses. Consisteix a realitzar al pacient una extracció de sang mitjançant afèresi -una tècnica que permet separar els components de la sang- per a obtenir limfòcits T o cèl·lules del seu sistema immunitari.

Els limfòcits T extrets del pacient són modificats al laboratori mitjançant tècniques d'enginyeria genètica perquè expressin en la seva superfície el receptor CAR-T, que és capaç de reconèixer l'antigen tumoral CD19 que s'expressa en les leucèmies i limfomes i destruir les cèl·lules canceroses.

Una vegada modificats, els limfòcits són transferits de nou al pacient.



Experiència en l'aplicació del tractament

El cas del nen d'Alacant és el primer que ha finançat el sistema públic de salut per a un pacient pediàtric, però l'Hospital Sant Joan de Déu compta amb una àmplia experiència en l'aplicació del tractament. Va ser un dels primers hospitals d'Europa que va començar a treballar amb la teràpia CAR-T 19, l'any 2016, l'únic hospital d'Espanya que va participar en l'assaig clínic realitzat a escala mundial per Novartis per a demostrar-ne l'efectivitat i un dels centres que més pacients va aportar. Més del 80% dels nens que van rebre la teràpia i que no havien respost al tractament convencional van respondre al CAR-T 19 i el 62% d'aquests continuen sense rastre de la malaltia al cap de dos anys de l'estudi.

Els bons resultats obtinguts en l'assaig internacional coordinat a Espanya per la Dra. Susana Rives van motivar que tècnics de l'Administració d'Aliments i Fàrmacs dels Estats Units, l'FDA, aprovessin el tractament després de realitzar una auditoria en alguns hospitals nord-americans i a l'Hospital Sant Joan de Déu. També ha estat aprovat per l'Agència Europea de Medicaments, l'EMA, i recentment ha estat inclòs pel Ministeri de Sanitat en la seva cartera de serveis en casos molt concrets: com a tractament per als pacients de leucèmia que han sofert almenys una recaiguda després d'un trasplantament o dues o més recaigudes havent seguit altres teràpies. Aquests pacients no responen als tractaments convencionals (quimioteràpia i trasplantament de medul·la òssia) i fins ara no tenien altres opcions curatives.

Nova teràpia per al tumor de retina

Un altre exemple de nova teràpia per a pacients oncològics que estan desenvolupant els investigadors de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona és la que va dirigida a lluitar contra el reti-

Més del 80% dels nens que van participar en l'assaig clínic del CAR-T 19 van respondre favorablement al tractament

Un virus oncolític ataca i destrueix les cèl·lules canceroses del retinoblastoma o càncer de retina

noblastoma o tumor de la retina, una malaltia que suposa l'11% dels tumors malignes en els nens menors d'un any. El tractament experimental consisteix a injectar un virus modificat genèticament dins de l'ull afectat pel tumor. El virus selecciona, ataca i destrueix les cèl·lules canceroses i s'aplica en els nens els tumors dels quals no responen als tractaments convencionals. El treball que reporta els estudis preclínics i el tractament dels primers dos pacients ha estat dirigit pel Dr. Ángel Montero Carcaboso a Sant Joan de Déu i va aparèixer publicat el mes de gener passat a la revista *Science Translational Medicine*.

La recerca ha reproduït experimentalment tumors obtinguts de pacients que no s'havien curat amb els tractaments actualment disponibles. Els investigadors de Sant Joan de Déu i de la companyia biotecnològica VCN Biosciences han demostrat que el virus oncolític VCN-01, desenvolupat per modificació genètica de l'adenovirus de tipus 5 -un virus comú que normalment causa símptomes molt similars als del refredat-, és capaç d'infectar i multiplicar-se només en els tumors i no en cèl·lules sanes de la retina. La selectivitat del virus pels tumors es basa en el funcionament anormal del gen del retinoblastoma (RB1) en les cèl·lules afectades pel tumor, en les quals es produeix un augment de la quantitat lliure d'una molècula denominada E2F-1.

El virus VCN-01 va ser modificat genèticament per VCN Biosciences per tal que iniciés la replicació per la presència d'E2F-1 lliure en les cèl·lules que infecta. Aquesta propietat fa que la replicació del virus es produeixi de manera selectiva en les cèl·lules de retinoblastoma, mentre que no es produeix en les cèl·lules de la retina sana, on l'E2F-1 no es troba lliure, sinó unida al producte del gen RB1.

L'Hospital Sant Joan de Déu ha iniciat un assaig clínic, dirigit pels doctors Guillermo Chantada, Jaume Català i Jaume Mora, per a tractar amb el virus oncolític VCN-01 pacients amb tumors oculars resistents a la quimioteràpia. L'objectiu d'aquest estudi experimental, en el qual també participa VCN Biosciences, és descriure la seguretat del tractament i obtenir els primers indicis de la seva eficàcia clínica.

El treball ha estat finançat en part amb els programes competitius "Reptes" i "Miguel Servet" del Ministeri d'Economia d'Espanya. El Dr. Guillem Pascual, primer autor de la publicació, va rebre el prestigiós Premi Schweisguth de la Societat Internacional d'Oncologia Pediàtrica (SIOP) per aquesta recerca. Altres autors del treball pertanyen a l'Institut Català d'Oncologia (Barcelona), a VCN Biosciences (Barcelona) i a l'Institut Curie (París), entre altres institucions.

El càncer de retina es diagnostica cada any a aproximadament 8.000 nens a tot el món. És el tumor ocular més freqüent en la po-

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona és el centre que més casos de càncer infantil atén a Espanya: 288 casos nous cada any i 61 per recaigudes o segones opinions

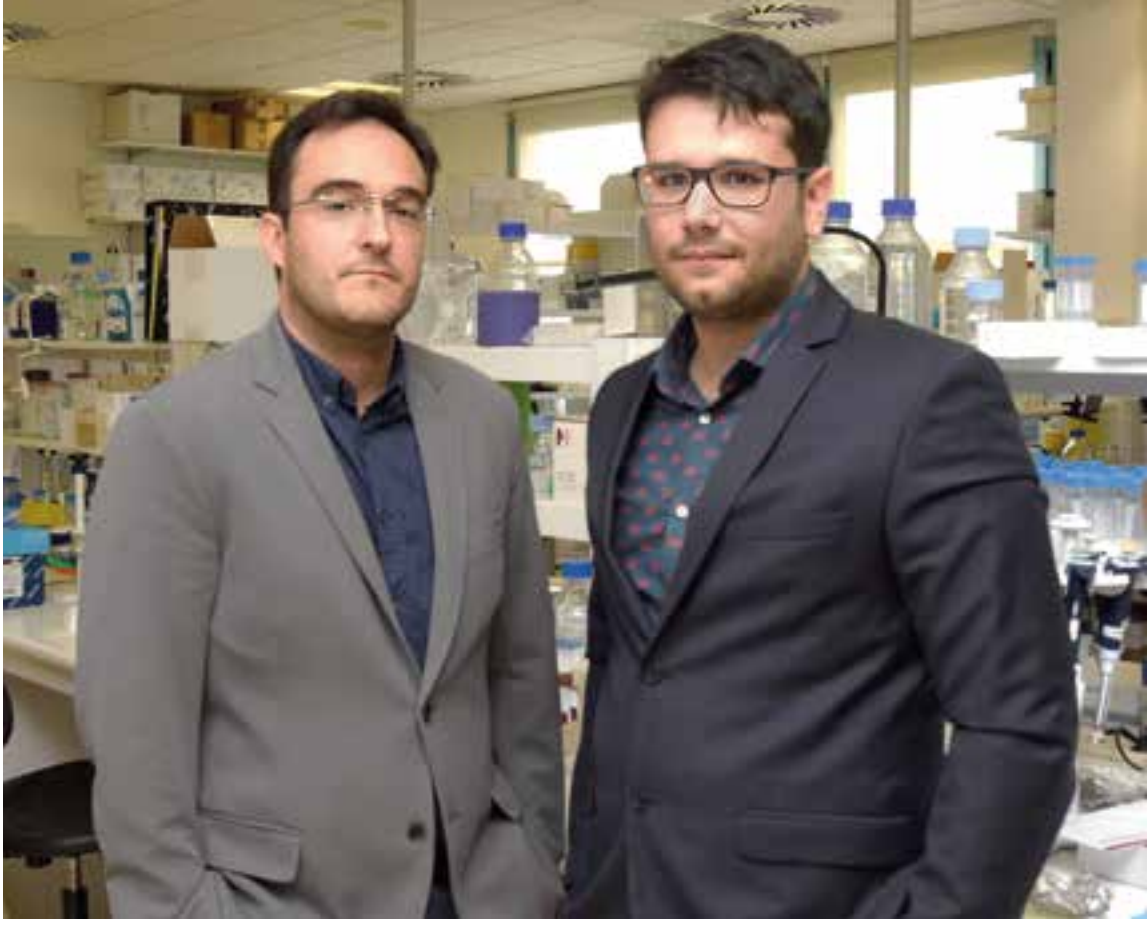


blació infantil. En l'actualitat, quan està indicada la preservació ocular, els nens reben en una primera fase quimioteràpia intravenosa o intraarterial, aplicada a través d'un catèter llarg i fi que s'introdueix per l'artèria femoral (a l'engonal) i es condueix fins a l'artèria oftàlmica perquè, una vegada allà, es pugui administrar localment la quimioteràpia.

En certes ocasions, a més, s'injecta directament quimioteràpia dins de l'ull, en l'humor vitri. En un 30% dels casos, no obstant això, el tumor recidiva després d'aquests tractaments i els oftalmòlegs no tenen cap altra opció que extirpar l'ull afectat per a evitar que el càncer s'estengui a altres òrgans del cos, ja que llavors les possibilitats de curació serien molt baixes. El nou tractament amb virus pretén evitar l'extirpació ocular i disminuir els casos de ceguesa en pacients amb retinoblastoma.

Vacunes contra el càncer?

Una altra iniciativa pionera que l'Hospital Sant Joan de Déu, en col·laboració amb l'Hospital Clínic, està duent a terme és un assaig clínic que explora l'ús de vacunes de cèl·lules dendrítiques com a arma terapèutica per a un tumor que avui dia no té tractament curatiu: el glioma difús intrínsec de tronc o DIPG. Aquestes vacunes consisteixen en cèl·lules extretes dels pacients, que després es tornen a introduir al cos i són capaces de reconèixer millor les cèl·lules canceroses. Els resultats preliminars demostren que els pacients inclosos en l'assaig "s'immunitzen contra aquest càncer", per la qual cosa aquest tractament podria convertir-se en una arma potencialment eficaç contra aquesta malaltia.



D'esquerra a dreta, Dr. Ángel Montero i Dr. Guillem Pascual

Centre de referència en càncer infantil

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona és el centre que més casos de càncer infantil atén en l'actualitat a Espanya (i un dels primers a Europa): 288 casos nous i 61 més per recaigudes o segona opinió el 2018. Per a promoure i impulsar teràpies innovadores que, com el CAR-T 19 o la vacuna del DIPG, aportin una esperança als nens amb càncer que avui no tenen opcions de curació, l'Hospital Sant Joan de Déu està projectant la creació de l'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, un centre d'assistència i recerca translacional.

L'Hospital Sant Joan de Déu va captar els 30 milions d'euros necessaris per al nou centre mitjançant la campanya "#ParaLosValientes", a la qual es van sumar milers de particulars i un elevat nombre d'empreses i entitats de diferents àmbits. D'aquesta manera, es va iniciar la construcció de l'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona a finals de l'any 2018.

L'SJD Pediatric Cancer Center serà un dels centres més grans d'Europa, amb una capacitat per a atendre 400 nous pacients amb càncer a l'any. En total, les seves instal·lacions ocuparan una superfície de 8.345 metres quadrats, en un edifici de quatre plantes comunicat amb l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

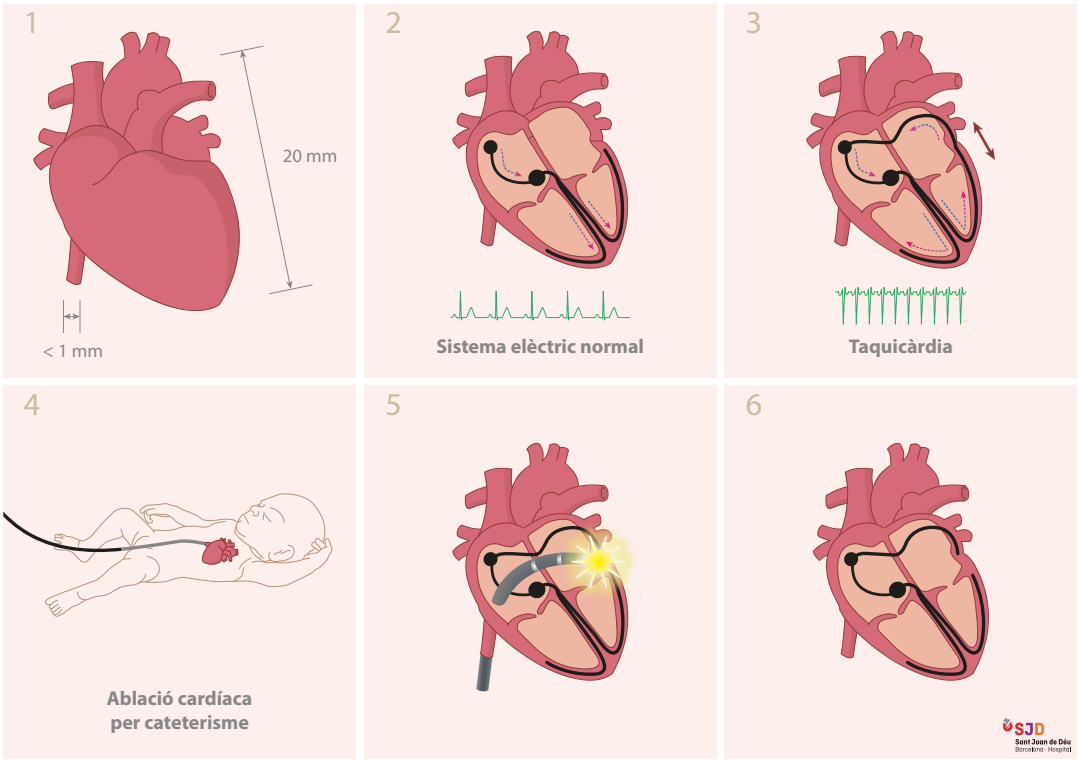
El nou centre comptarà amb 40 habitacions, 8 cambres per al trasplantament de progenitors hematopoètics, 2 quiròfans, 30 boxs a l'hospital de dia, 20 despatxos per a consultes externes, radiofarmàcia i espais per a ampliar els laboratoris de recerca actuals. ■

Ablació cardíaca en un nadó d'1,3 quilos

Un equip de cardiòlegs de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, centre referent a Espanya per al tractament de les arrítmies pediàtriques, ha intervingut amb èxit un nadó de només 1.310 grams que patia una taquicàrdia incessant que posava en greu perill la seva vida. Es tracta del nadó més petit del món a qui se li ha practicat una ablació cardíaca.

El nadó patia una taquicàrdia incessant que feia que el cor bategués descontroladament

L'ablació cardíaca és un tractament curatiu



L'equip mèdic que atenia la mare durant l'embaràs va detectar, en la setmana 20 de gestació, que el fetus patia una taquicàrdia incessant. Es tracta d'un problema en el sistema elèctric del cor que dona l'impuls per a poder contreure el cor, provocat per l'existència d'una via accessòria que crea un «curtcircuit» i fa que el cor bategui descontroladament a gran velocitat. En aquest cas, el fetus va arribar a fer 300 pulsacions per minut, quan l'habitual és 150. Els cardiòlegs de l'Hospital Universitario Miguel Servet que van tractar el cas en un primer moment —la mare resideix a Saragossa— van intentar combatre la taquicàrdia administrant diversos fàrmacs antiarrítmics a la gestant.



Aquest tractament, que va rebre el fetus dins de l'úter matern a través de la placenta, va permetre allargar l'embaràs i retardar el part fins a la setmana 30 de gestació, moment en el qual es va haver de provocar el part perquè la situació del fetus era d'altíssima gravetat.

La criatura, una nena que va néixer el 23 de desembre a Saragossa, continuava patint una insuficiència cardíaca greu que no responia als tractaments farmacològics i que posava seriosament en perill la seva vida.

Per això, deu dies després del naixement, la nena va ser traslladada a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona per a ser sotmesa a una ablació cardíaca a mans de l'equip de la Unitat d'Arrítmies, que lideren els doctors Josep Brugada i Georgia Sarquella. L'ablació cardíaca és un procediment que els electrofisiòlegs utilitzen per a destruir el teixit elèctric del cor responsable del ritme cardíac anormal. Consisteix a introduir un catèter per l'engonal del pacient i conduir-lo a través de la vena femoral fins al cor. Un cop allà, els cardiòlegs mapegen la zona per tal de localitzar la via accessòria que provoca la taquicàrdia i, un cop localitzada, li apliquen calor per a destruir-la. La dificultat que planteja aquesta tècnica és molt elevada i requereix d'una gran precisió en el cas d'un nadó prematur, perquè la vena per la qual els cardiòlegs han d'introduir el catèter té un diàmetre de menys d'un mil·límetre —van haver d'adaptar un catèter d'adult— i el cor en què han de realitzar l'ablació mesura només dos centímetres. «Existia el risc de perforar la zona de manera irreversible o lesionar teixits sans, però afortunadament no es van donar», assenyala Sarquella, una de les cardiòlogues que va dirigir el procediment juntament amb el doctor Josep Brugada. «L'avantatge és que, com que la nena era prematura, les aurícules del seu cor encara es mantenien comunicades (més tard s'aïllen) i això ens va permetre arribar a la via accessòria, que estava a la banda esquerra del cor, a través d'elles», afegeix Brugada. La intervenció es va dur a terme amb èxit el passat 4 de gener i la Maria ja és a casa, a Saragossa, amb la seva família. «L'ablació cardíaca és un tractament curatiu, perquè un cop cremada la via accessòria ja no hi ha taquicàrdia. La Maria és avui una nena sana que només haurà de sotmetre's a controls periòdics per a veure com creix el seu cor», explica Sarquella.

El procediment es va dur a terme en una sala d'intervencionisme dotada amb tecnologia d'última generació que permet realitzar cateterismes cardíacs a nens prematurs i fins i tot a fetus que pateixen una cardiopatia congènita. En aquesta sala, finançada gràcies a una donació de la Fundació Privada Daniel Bravo Andreu, es duen a terme cada any al voltant de 350 procediments electrofisiològics, com ara ablacions cardíaques, col·locació de marcapassos i desfibril·ladors, etc. Un terç dels pacients que els reben són menors d'un any i la taxa d'efectivitat és d'un 96%.

Més de 600 ablacions cardíaques en quatre anys

La Unitat d'Arrítmies de Sant Joan de Déu és l'únic centre de referència a Espanya per al tractament de les arrítmies pediàtriques. Va ser designat pel Ministeri de Sanitat l'any 2014. Des de llavors, els professionals d'aquesta unitat han dut a terme 620 ablacions cardíaques, de les quals 36 s'han practicat a infants de menys de 10 quilos de pes. La seva experiència en aquest tipus d'intervencions, però, ve de lluny. Fa 14 anys, el mateix equip ja va fer una ablació cardíaca a un nadó de 1.540 grams. Era, fins ara, la criatura més petita del món sotmesa a una ablació cardíaca. ■

Els cardiòlegs li van introduir un catèter per l'engonal, el van conduir a través de la femoral fins al cor i van cremar la via responsable de la taquicàrdia

Especialistes en medicina fetal, cardiòlegs, neonatòlegs i psicòlegs milloren la cura dels infants que neixen amb una cardiopatia congènita

La Unitat de Cardiologia Fetal treballa com un únic equip multidisciplinari, acollint la gestant i el fetus en un sol procés assistencial. Això afavoreix la comunicació amb les famílies, ja que reben directament la informació dels obstetres especialistes en medicina fetal i dels cardiòlegs. Els professionals de Sant Joan de Déu valoren la salut d'un nen des d'abans de néixer.

Espanya és un dels països amb una millor taxa de detecció prenatal de cardiopaties

La Unitat de Cardiologia Fetal del centre està formada per cardiòlegs pediàtrics de l'Hospital Sant Joan de Déu i obstetres especialistes en medicina fetal i neonatòlegs de BCNatal, un consorci de medicina maternofetal i neonatal amb seus a l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona i a l'Hospital Clínic de Barcelona.

En l'actualitat, la tecnologia ha evolucionat tant que, mitjançant un cribratge prenatal, es pot detectar la majoria de les anomalies que pugui tenir el fetus durant l'embaràs. L'ecografia detallada del cor durant la vida prenatal, coneguda com a ecocardiografia fetal, pot determinar amb gran precisió la major part de les anomalies. Actualment, a un fetus se li pot realitzar un estudi dirigit de tots els òrgans, inclòs el sistema nerviós central, i en alguns casos també es pot efectuar una ressonància cerebral. Moltes de les proves que es duen a terme en l'etapa postnatal es poden fer també en el període prenatal. L'objectiu, no obstant això, és millorar l'avaluació integral de les cardiopaties en l'etapa prenatal, tal com explica Maria Clara Escobar, cardiòloga pediatra de l'Hospital Sant Joan de Déu: «Abans la frase més comuna era 'Haurem d'esperar que neixi el bebè per a fer un diagnòstic precís', però ara això ja no és així, perquè en l'etapa fetal es pot fer una avaluació pronòstica de la cardiopatia».

Procés de detecció d'una cardiopatia

Encara que les cardiopaties més greus poden detectar-se en l'ecografia del primer trimestre, en l'actualitat la majoria de cardiopaties es diagnostiquen en el segon trimestre, quan es realitza l'ecografia anatòmica fetal.

Quan es detecta la malformació cardíaca, es deriva la pacient a la Unitat de Cardiologia Fetal. A partir d'aquest moment, es programaran una sèrie de controls rutinaris que es faran periòdicament, en funció de la complexitat de la cardiopatia. En alguns casos, quan la família és de fora de Catalunya, el seguiment es fa en un hospital de la comunitat autònoma corresponent. En cas que la cardiopatia del bebè requereixi

una intervenció immediata després del part, aquesta es programa a l'Hospital Sant Joan de Déu.

Al fetus al qual se li detecta una cardiopatia durant l'embaràs se li fa una visita conjunta amb l'obstetre especialista en medicina fetal i el cardiòleg. Tots dos expliquen a la família el diagnòstic i el pronòstic de la cardiopatia amb tot detall, perquè la família i el seu entorn estiguin preparats per al seguiment de l'embaràs i l'etapa postnatal.

Després del diagnòstic d'una cardiopatia, s'inicia un protocol rigorós d'actuació, que inclou visites de control però també visites a les unitats de neonatologia i vigilància intensiva, dirigides pel personal d'infermeria. Aquestes trobades resolen certs dubtes i afavoreixen l'experiència de la pacient, a més de contrarestar favorablement el moment tan dur que ha viscut durant el diagnòstic de la cardiopatia del seu bebè.

Avantatges de comptar amb una única unitat funcional

A mesura que els cribratges prenatals han anat millorant, la detecció de les cardiopaties ha augmentat de manera significativa i, com a conseqüència, el volum d'embarassos a controlar és més elevat. Això va fer plantejar a l'Hospital la creació d'aquesta unitat funcional que valora de forma conjunta la pacient controlant l'embaràs, tenint en compte les possibles anomalies genètiques associades i avaluant la cardiopatia mateixa i les possibles complicacions que pot tenir en les etapes fetal i postnatal.

La feina multidisciplinària entre l'equip de medicina fetal i els cardiòlegs ofereix a les famílies un enfocament global que comprèn tant el control de l'embaràs com un enfocament transversal de la cardiopatia. Els mateixos cardiòlegs s'ocuparan d'informar la família durant l'embaràs i de fer el seguiment i el control postpart. Tenir a disposició de les famílies professionals experts en la cura postnatal els permet tenir una visió més a llarg termini i anticipar i entendre millor totes les situacions que es poden derivar de la cardiopatia una vegada el nen hagi nascut. Aquest enfocament global de treball multidisciplinari, en què el cardiòleg s'incorpora de manera directa en el procés comunicatiu amb les famílies juntament amb l'obstetre, permet explicar als pares el pronòstic sobre la salut del seu bebè des d'abans del naixement i disminuir de manera significativa l'ansietat d'anticipació dels pares.

Olga Gómez, consultora en medicina fetal de BCNatal, explica que una de les raons principals que va motivar la creació d'aquesta unitat és el fet que les malformacions cardíaques, juntament amb les anomalies del sistema nerviós central, són les malformacions congènites més freqüents i requereixen major atenció des del punt de vista assistencial i, també, social. I afegeix que l'impacte emocional que suposa el diagnòstic d'una malformació cardíaca durant l'embaràs té conseqüències importants en l'estat d'ànim de la mare, la família i tot el seu entorn que han de ser ateses des del principi.

La tasca del psicòleg

Per aquest motiu, s'ha incorporat a l'equip una psicòloga que treballa amb les famílies amb l'objectiu de rebaixar la tensió en el moment del diagnòstic, les prepara per als esdeveniments futurs i les acompanya durant el procés. La psicòloga té un paper molt rellevant, perquè en aquest temps als pares se'ls generen molts dubtes sobre el futur del seu bebè, i la figura de la psicòloga els ajuda a preparar-se i anticipar-se a possibles situacions complicades d'afrontar.



Olga Gómez (esquerra) i Maria Clara Escobar

Teràpia fetal

En casos molt concrets, l'Hospital Sant Joan de Déu està preparat tècnicament per a realitzar intervencions durant l'etapa fetal. Aquestes intervencions es fan per a canviar el pronòstic de la cardiopatia. El més difícil és trobar la pacient ideal, que es trobi en el moment oportú de gestació per a poder efectuar la intervenció, perquè si no, els resultats poden no ser els esperats. Sempre cal tenir molt present que, en els casos en què es du a terme una intervenció fetal, els beneficis que s'obtindran seran superiors als possibles riscos que pot haver-hi durant la intervenció.

Un equip multidisciplinari

La Unitat de Cardiologia Fetal de l'Hospital Sant Joan de Déu està formada per cardiòlegs (Maria Clara Escobar i Joaquim Bartrons), especialistes en medicina fetal (Olga Gómez, Mar Bennasar, Edda Marimón, Míriam Pérez, Josep Maria Martínez), neonatòlegs (Montse Izquierdo) i psicòlegs (Rosana Moyano). ■

La Unitat de Diagnòstic Prenatal i la Unitat Neonatal de Cardiopaties Congènites tracten dos pacients al mateix temps: la mare i el fetus

Projecte europeu per a millorar la supervivència dels infants amb leucèmia de Llatinoamèrica

La Comissió Europea ha començat a finançar un projecte que lidera Mireia Camós, hematòloga de l'Hospital Sant Joan de Déu i investigadora de l'Institut de Recerca Sant Joan de Déu, i que té com a objectiu equiparar la taxa de supervivència dels infants amb leucèmia d'Amèrica Llatina amb la taxa d'Europa.

El projecte també inclou accions formatives per als professionals i d'implicació dels pacients en la recerca

Als països d'Amèrica Llatina i del Carib, les leucèmies infantils són especialment freqüents i, el que és més greu, el percentatge d'infants que sobreviuen a la malaltia és molt menor que a Europa. Se situa, segons el tipus de leucèmia i segons el país, al voltant d'un 50-80%. A Europa, la taxa de supervivència és molt superior, d'un 80-95%.

«Aquesta diferència tan significativa pot ser deguda a molts factors, com ara, entre d'altres, factors biològics i socioeconòmics, un accés diferent als sistemes de salut, la manca de recursos per a investigació, etc.», explica la Dra. Camós, investigadora de l'Institut de Recerca Sant Joan de Déu Barcelona. El projecte CLOSER, sigles corresponents a «Childhood Leukemia: Overcoming distance between South America and Europe Regions», analitzarà totes aquestes variables i aportarà recursos per a equiparar les capacitats diagnòstiques entre les dues regions i fomentar la recerca, amb la intenció final de reduir les diferències en supervivència dels nens amb leucèmia.

Aquest projecte acaba de ser finançat per la Comissió Europea i ha estat seleccionat d'entre 48 projectes presentats per centres d'investigació i hospitals de tota Europa, i és l'únic d'àmbit pediàtric dels seleccionats.

Durant els pròxims cinc anys, experts de tota Europa provinents d'Àustria, Itàlia, Regne Unit, República Txeca i Espanya treballaran colze a colze amb investigadors d'Argentina, Xile i Uruguai. Una de les primeres tasques que duran a terme és un gran estudi epidemiològic que permeti conèixer amb més precisió els casos de leucèmia que es diagnostiquen a Amèrica Llatina i, sobretot, esbrinar de quins subtipus són. Aquesta informació és clau per a aplicar tractaments adaptats al risc de cada pacient i, així, millorar el seu pronòstic i minimitzar els efectes secundaris.

El projecte preveu, a més, impulsar iniciatives que permetin simplificar els processos de



Als països d'Amèrica Llatina i del Carib, les leucèmies infantils són especialment freqüents i, el que és més greu, el percentatge d'infants que sobreviuen a la malaltia és molt petit, entre un 50% i un 80%, enfront del 80-95% d'Europa

diagnòstic actuals i trobar-ne de menor cost que siguin fàcilment aplicables als centres sanitaris dels països que disposen de menys recursos. El projecte CLOSER també inclou un programa de formació per a capacitar els professionals en les millors tecnologies diagnòstiques disponibles, i dona prioritat a la implicació dels mateixos pacients en la recerca (apoderament dels pacients), per tal de conèixer les necessitats reals, no tan sols sanitàries, sinó també educatives i psicosocials, dels pacients i de les seves famílies i cuidadors.

L'equip investigador inclourà metges de diferents hospitals, laboratoris, universitats, centres de recerca, fundacions de pacients, representants de política sanitària, empreses i representants de la societat civil. Així, el projecte CLOSER aborda el problema de la leucèmia infantil d'una manera innovadora i integral, considerant no només els aspectes científics, sinó també els econòmics, culturals, socials, educacionals i ambientals dels països d'Amèrica Llatina i Europa, amb l'objectiu final de millorar la supervivència i la qualitat de vida del nen amb leucèmia i dels seus cuidadors.

CLOSER ja ha començat a donar les seves primeres passes. Els socis del projecte es van reunir el passat mes de gener a l'Hospital Sant Joan de Déu. En aquesta primera trobada del consorci internacional, es van debatre les primeres tasques a desenvolupar per tal de posar en marxa el projecte. Aquest projecte ha rebut finançament del programa de recerca i innovació Horizon 2020 de la Unió Europea sota el contracte de subvenció núm. 825749. ■

Centres investigadors:

El projecte CLOSER està liderat per l'Institut de Recerca Sant Joan de Déu Barcelona, però compta amb la participació dels següents centres o organitzacions:

- *Hospital Sant Joan de Déu Barcelona*
- *Fundació Sant Joan de Déu, Barcelona*
- *Fundació Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras, Barcelona*
- *Hospital de Pediatría SAMIC «Prof. Dr. Juan P. Garrahan», Buenos Aires*
- *St. Anna Kinderkrebsforschung, Viena*
- *Hospital de Niños Roberto del Río, Santiago de Chile*
- *Univerzita Karlova, Praga*
- *Fundación Pérez Scremini, Montevideo*
- *Universitat de Newcastle upon Tyne, Newcastle*
- *Asserta Global Healthcare Solutions, Barcelona*
- *Pulseras Candela, Barcelona*
- *Fundació Natali Dafne Flexer, Buenos Aires*
- *Fundación María Cecília de Ayuda al Niño Oncológico, Buenos Aires*
- *Istituto Superiore di Sanità, Roma*

15 anys vetllant pel benestar emocional dels pacients i les seves famílies

Aquest 2019 fa 15 anys que es va posar en marxa a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona el programa Child Life de suport emocional a pacients i famílies. El que va començar com una iniciativa impulsada per a preparar psicològicament i donar suport als infants que havien de ser sotmesos a intervencions quirúrgiques d'extremada complexitat s'ha anat estenent i avui és present a molts àmbits i serveis de l'Hospital.

L'Hospital Sant Joan de Déu ha estat pioner a Espanya, i ho continua sent, en la implantació de la figura de la professional Child Life, que vetlla pel benestar emocional dels infants que han de ser tractats a l'Hospital i de les seves famílies. Des que es va estrenar, ara fa 15 anys, el programa ha anat evolucionant i transformant-se. «En els darrers anys, la Child Life ha passat a coordinar tots els serveis que tenim a l'Hospital per a ajudar a reduir l'impacte de l'hospitalització en els infants: els pallassos, les músiques, les intervencions assistides amb gossos, l'art expressiu i l'escola. Tots ells conformen el programa Hospital Amic. La professional Child Life, en funció de les necessitats que té un infant, decideix quin és el recurs més adient», assenyala la Núria Serrallonga, primera Child Life que va tenir l'Hospital i responsable del programa de suport emocional a pacients i famílies de l'Hospital. Actualment, el servei compta amb tres professionals Child Life. Al llarg d'aquests anys, la tasca de Child Life s'ha anat estenent i incorporant a diferents serveis de l'Hospital. En l'actualitat, ofereix suport a pacients hospitalitzats i a pacients que venen a l'hospital en règim ambulatori.

Preparació psicològica per als infants sotmesos a intervencions greus

Va ser la primera tasca que va assumir la Child Life a l'Hospital: donar suport als infants dels serveis de cardiologia, de neurocirurgia i de cirurgia ortopèdica i traumatologia que havien de ser sotmesos a una intervenció de gran complexitat. Avui dia, aquesta preparació psicològica prequirúrgica es fa també amb pacients d'altres especialitats de l'Hospital, com ara oncologia, nefrologia, urologia i otorinolaringologia (els que han de rebre un implant co-

Un màster per formar noves Child Life

Fa tres anys l'Hospital va crear, juntament amb el Campus Docent Sant Joan de Déu i la Universitat de Barcelona, un màster en atenció emocional a l'infant hospitalitzat segons el model Child Life, que recull tota l'experiència i expertesa que s'han acumulat al llarg d'aquests 15 anys. És el primer màster d'aquestes característiques que s'imparteix a Europa. Fins a la data s'han celebrat ja tres edicions del màster, i s'han format en aquesta especialitat pediàtrica 65 professionals de l'àmbit clínic i psicosocial en pediatria. Amb aquesta formació docent es pretén crear professionals capacitats en aquesta disciplina, que als Estats Units està molt arrelada a més de 180 hospitals pediàtrics però que a Espanya només es desenvolupa a l'Hospital Sant Joan de Déu.



clear). També s'acompanya els infants que tenen dificultats per a afrontar els procediments que comporta el seu tractament mèdic, tant en hospitalització com a l'hospital de dia o les consultes externes: analítiques, proves de diagnòstic per la imatge, visites al dentista, quimioteràpia, immunoteràpia, puncions lumbars, aspirats i tractaments a pacients de reumatologia, entre d'altres. Abans de l'operació, la Child Life rep l'infant i els seus pares. Mitjançant el joc simbòlic amb un nino, repassen el que el metge els ha explicat sobre què li passa i tot el que li faran —en el cas d'una operació, per exemple, col·locar-li la mascareta per a anestesiar-lo, punxar-lo al braç per a col·locar-li la via, etc.— per tal de conèixer quins són els seus temors i inquietuds i ajudar-lo a afrontar-los. També l'acompanya a conèixer els quiròfans i la Unitat de Cures Intensives, en el cas que hi hagi de quedar ingressat els primers dies després de l'operació, per tal que quan es desperti es trobi en un entorn ja conegut. La tasca de suport i acompanyament emocional es fa també en els dies posteriors, fins que l'infant marxa cap a casa.

Suport emocional durant l'estada

De vegades, els professionals sanitaris que atenen l'infant durant la seva estada a l'Hospital detecten que l'infant té dificultats per a comprendre la malaltia, té por a un procediment concret o comença a mostrar esgotament o alteració emocional deguts al fet de passar molts dies ingressat. Quan això passa, contacten amb les Child Life. Les professionals d'aquest equip parlen amb els professionals, visiten l'infant, valoren el cas i estudien com poden abordar-lo. «A l'Hospital tenim pacients que han de passar dies i dies en aïllament, que no poden sortir de l'habitació ni rebre visites. És el cas, per exemple, dels pacients que han rebut un trasplantament de moll d'os o d'alguns infants ingressats a Oncologia. Si els agraden els gossos, fem sessions amb ells mitjançant *streaming*. Als infants els distreu i els ofereix una mirada cap a l'exterior que minva aquesta sensació d'aïllament», explica Serrallonga. «No només es tracta de distreure i ocupar el temps, sinó d'ajudar a fer que la situació es pugui pensar i tingui sentit». A alguns pacients que sí que poden sortir de l'habitació els proposen jugar a fer de veterinaris per tal que entenguin els procediments assistencials que viuen de manera passiva a l'Hospital. Se'ls convida a fer de metges de l'animal i a reproduir en aquest el que els metges o infermeres els fan a ells per tal que entenguin el perquè. Al llarg del 2018, l'equip de Child Life ha atès 1.178 infants durant la seva estada a l'Hospital, derivats pels seus professionals referents. 181 d'ells han participat en l'activitat «Juguem a veterinaris» i 12 han rebut la visita dels gossos mitjançant *streaming* diverses vegades a la setmana. Les Child Life, però, no s'han limitat a acompanyar només l'infant, sinó que han fet extensiu aquest acompanyament als pares i als germans i, cada vegada més, també als avis, que pateixen pels seus nets i fills. En el cas d'alguns pacients de neonatologia, han creat un espai de joc on els germans dels nadons ingressats a Neonatologia poden manifestar com afronten l'hospitalització i on poden conèixer altres famílies en la mateixa situació.

Acompanyament a consultes externes

Alguns infants que venen a visitar-se a consultes externes manifesten por a algun procediment que els han de fer, com pot ser una extracció de sang, una ressonància magnètica o qualsevol altra prova o tractament. La Child Life intervé per mirar de minimitzar l'ansietat i la por que puguin tenir. En d'altres casos, es tracta de pacients que, degut a la malaltia que pateixen, com és el cas dels infants que tenen autisme, poden requerir acompanyament en algunes de les visites que han de fer al centre. ■

El suport emocional redueix l'ansietat dels pacients

Alguns estudis ja han posat de manifest els beneficis de l'acompanyament i el suport emocional als pacients. Una investigació duta a terme al Texas Children's Hospital va revelar que els infants que havien estat sotmesos a una cirurgia d'otorinolaringologia i havien rebut l'acompanyament d'una Child Life havien patit menys ansietat. En una altra investigació amb infants en edat preescolar que havien de rebre quimioteràpia, aquests van tenir més comportaments positius, i van col·laborar amb els professionals en els procediments amb una actitud més relaxada quan se'ls havia ofert l'ús del joc terapèutic.

Share4Rare, primera xarxa social europea que connecta pacients, cuidadors i investigadors de malalties minoritàries de tot el món

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona lidera un projecte finançat per la Comissió Europea que neix amb l'objectiu de posar en contacte les famílies de pacients amb malalties minoritàries, apoderar-les i recopilar dades que permetin avançar en la investigació d'aquestes patologies per tal de poder conèixer algun dia la seva història natural i investigar possibles tractaments.

Les malalties minoritàries són un conjunt d'unes 8.000 patologies diferents que afecten uns 30 milions de persones només a Europa (el 80% són infants). I, sorprenentment, només sobre un 10% d'aquestes malalties es disposa d'una base de coneixement científic sòlida. Per a aprofundir en el coneixement del 90% restant, la Comissió Europea ha finançat un projecte que lidera l'Institut de Recerca Sant Joan de Déu - Hospital Sant Joan de Déu Barcelona i que té com a objectiu oferir un lloc de trobada virtual i segur a pacients i famílies de persones amb malalties minoritàries de tot el món, així com aglutinar informació rellevant que permeti avançar en la investigació d'aquestes patologies. Aquest projecte, Share4Rare, s'ha llançat públicament el mes d'abril sota el lema «Transformemos lo raro en extraordinario».

Share4Rare (https://www.share4rare.org) inclou la creació d'una xarxa social global sobre malalties rares que, a diferència dels fòrums convencionals, aglutina totes les patologies minoritàries i no està limitada per cap temàtica; es tracta d'un entorn segur, privat i accessible només per a usuaris que hagin estat validats prèviament com a pacients o cuidadors i en el qual poden plantejar qualsevol dubte que tinguin per tal que altres li donin resposta.

La plataforma incorpora algoritmes matemàtics com els que fan servir les plataformes de *dating* per a buscar afinitats entre persones, de manera que quan una persona fa una consulta, el sistema efectua una cerca i proposa els usuaris més idonis per a donar-li resposta. Així mateix, facilita el contacte de pacients amb la mateixa malaltia i els mateixos símptomes, un fet que ajuda que es donin suport mútuament. «Algunes

famílies se senten molt soles perquè sovint no coneixen cap altre cas de la seva malaltia. A Share4Rare podran connectar amb altres famílies en la mateixa situació, encara que visquin a milers de quilòmetres de distància. Si suprimim barreres geogràfiques i d'idioma, podrem fer recerca significativa implicant els pacients i les famílies en els nostres equips de recerca independentment del lloc on visquin», afirma Begonya Nafría, coordinadora del projecte.

A més de posar en contacte les famílies amb malalties minoritàries que viuen aïllades, Share4Rare pretén apoderar-les en el maneig de la malaltia oferint-los informació rigorosa elaborada per experts en la patologia i recopilar dades que serveixin de base per a investigar aquestes malalties i arribar a conèixer algun dia la seva història natural. En concret, la plataforma començarà a recopilar, en una primera fase, dades per a la investigació de dos grans conjunts de malalties. D'una banda, recopilarà informació sobre els següents tumors pediàtrics rars: melanoma, nevus congènit melanocític gegant, xerodèrmia pigmentada, gliomatosi cerebral, tumors rars de pàncrees, miofibromatosi, fibromatosi superficial o desmoide, tumor miofibroblàstic inflamatori i diverses valvulopaties. També recollirà informació sobre diverses malalties neuromusculars: distròfia muscular de Duchenne, de Becker, de cintures i facioescapulohumeral, distròfia miotònica, distròfia congènita muscular, miopaties congènites, atròfia muscular espinal, esclerosi lateral amiotròfica, neuropaties perifèriques i miastènies congènites.

L'experiència acumulada per la institució mitjançant el projecte Rare Commons, dedicat a la recerca col·laborativa en malalties ultrarares, ha estat la iniciativa pilot que ha inspirat Share4Rare. Un abordatge grupal de les malalties amb simptomatologies comunes, així com un disseny de contingut i forma que faci partícips els pacients, consolidaran Share4re com una iniciativa dissenyada amb els pacients i per als pacients.

El projecte està liderat per un equip de professionals de l'Institut de Recerca Sant Joan de Déu i ha estat finançat per la Comissió Europea en el marc del programa Horizon 2020. També participen en el consorci del projecte la World Duchenne Organization i la Melanoma Europe Patients Network, en representació dels dos grups de patologies sobre els quals s'han de dur a terme iniciatives d'investigació clínica en una primera fase; altres participants són la Universitat de Newcastle, la Universitat Politècnica de Catalunya i empreses de l'àmbit social com Asserta, The Synergist i Òmada.

Aquest projecte ha rebut finançament del programa de recerca i innovació Horizon 2020 de la Unió Europea sota el contracte de subvenció núm. 780262.



Vídeo de Share4Rare: ■

L'equip de professionals de Share4Rare: Francesco Schiraldi, Begonya Nafría, Estibaliz Urarte, Ainhoa Andueza i Sara Hernández.



20 anys d'expertesa infermera a les escoles d'educació especial

Fa 20 anys que infermeres de l'Hospital Sant Joan de Déu treballen en centres d'educació especial oferint als infants escolaritzats en aquests centres una atenció integral que va més enllà de les cures estrictament assistencials.

En els darrers anys, els avenços mèdics han fet augmentar la supervivència d'infants amb pluridiscapacitats i amb malalties neurològiques que requereixen una atenció especialitzada d'infermeria en el dia a dia. Gràcies a la tasca de la infermera als centres d'educació especial es redueix considerablement el seu absentisme escolar, es capacita al nucli familiar i pedagògic en el maneig de les seves patologies i les cures que se'n deriven i s'eviten visites hospitalàries innecessàries, millorant així la seva qualitat de vida.

Fa dues dècades, les infermeres de l'Hospital Sant Joan de Déu que desenvolupaven la seva tasca, oferien als centres d'educació especial una atenció bàsicament assistencial, centrada en les cures que requeria l'infant durant la seva estada als centres com l'alimentació per sonda o l'administració de la medicació.

Ara ofereixen una atenció global i integral, i duen a terme una tasca equiparable a la figura d'una gestora de casos en un hospital: atenen totes les necessitats dels infants, acompanyen a les famílies els hi donen eines perquè siguin capaces d'afrontar els requeriments dels seus fills en el dia a dia, a la resta de professionals que treballen a les escoles, i treballen en xarxa amb altres nivells infermeria assistencials amb objectius comuns. Té accés a la història clínica dels seus pacients sempre que es visitin a l'Hospital Sant Joan de Déu o s'hi hagin visitat, fet que els facilita enormement la feina perquè disposen de la informació actualitzada al moment. Són les referents de salut en l'àmbit escolar.

L'Hospital Sant Joan de Déu va començar el programa d'infermeria als centres d'educació infantil ara fa dues dècades amb dues professionals. Avui té cinc infermeres i un fisioterapeuta que treballen en sis centres d'educació especial ubicats a la província de Barcelona: els centres Esclat, Estimia- El Niu, Guimbarda, Josep Sol, Nadis- Sagrat Cor Sarrià i CAE- Fundació Nexe.

Les infermeres estan integrades en la comunitat educativa de cada escola. És un valor afegit, eficaç i eficient, que juntament amb l'equip docent treballa per millorar la qualitat de vida de l'infant i reduir l'absentisme escolar. "Abans un alumne havia de venir a l'Hospital per a qualsevol cura i això feia que perdés tot un dia d'escola. Des que nosaltres hi som, falten molt menys perquè moltes de les cures (per exemple el canvi de botó gàstric) els hi fem nosaltres", indica la Cecília Garcia, infermera del centre Josep Sol.

La figura del professional d'infermeria als centres d'educació especial ha esdevingut indiscutible. El volum d'infants que requereixen una educació especial s'ha incrementat per quatre en les dues darreres dècades.



Mar Martínez; Cecilia García; Arantxa Argüello; Isabel Fortes i Jordi Ventura.

L'Hospital Sant Joan de Déu assisteix actualment a 354 infants. El perfil d'aquests pacients també ha canviat; ara pateixen malalties més complexes i requereixen una atenció molt específica, indica l'Arantxa Argüello, l'única infermera que en l'actualitat està a dos centres, el Guimbarda i el Nadis- Sagrat Cor Sarrià.

És extremadament important que els professionals d'infermeria que treballen en aquest context, tinguin una formació específica. "En l'actualitat hi ha ofertes de formació universitàries molt específiques sobre aquest rol, però continua essent molt important que la infermera que vulgui treballar en una escola d'educació especial hagi estat abans treballant en un hospital. Els infants que atenem tenen problemes crònics que es tracten en un hospital. Haver-hi treballat i tenir experiència amb aquests malalts en l'entorn hospitalari, en contacte amb altres professionals, ajuda molt a saber com actuar en cada cas", assenyala la Isabel Fortes. ■

Una guia que aspira a ser un referent per a futures infermeres

L'any 2005 el nombre de centres d'educació especial que comptaven amb una professional d'infermeria de Sant Joan de Déu es va ampliar de dos a sis. Va ser llavors quan es va veure la necessitat de crear un equip, amb una coordinadora de l'Hospital, que permetés intercanviar experiències i dissenyar protocols conjunts per oferir la millor atenció als infants, a les famílies i a la comunitat educativa. Aquest equip, que es reuneix periòdicament, ha plasmat la seva experiència d'aquestes dues dècades de feina en un document que porta per títol "Model d'infermeria en centres d'educació especial". "Amb aquest document pretenem recollir totes les funcions que ha de fer una infermera en un centre d'aquestes característiques i esdevenir un referent per a les futures generacions d'infermeres que treballin en aquest àmbit", clou la Mar Martínez, infermera del CAE de Nexe Fundació.

Fa dues dècades, les infermeres en centres d'educació especial desenvolupaven una atenció centrada en les cures; ara ofereixen una atenció més integral

Comissió d'Avaluació de Medicaments en Situacions Especials (CAMSE)
Carlota Salazar / Rosa Farré

Nou model per a avaluar els medicaments en situacions especials

El mes de gener, l'Hospital Sant Joan de Déu va posar en funcionament la Comissió d'Avaluació de Medicaments en Situacions Especials (CAMSE), òrgan consultiu de suport a la direcció mèdica de l'Hospital per a la presa de decisions sobre l'inici i el seguiment de tractaments excepcionals. L'objectiu és millorar la qualitat assistencial mitjançant l'optimització dels resultats que afecten la salut. A partir d'una sol·licitud estandarditzada s'avalua de forma exhaustiva l'evidència disponible del medicament amb l'objectiu de valorar-ne la indicació per a un pacient amb característiques concretes.

La CAMSE arriba a l'Hospital Sant Joan de Déu amb l'objectiu de garantir l'ús racional dels medicaments en situacions especials (MSE), regulats pel Reial decret 1015/2009. Els MSE són aquells medicaments que no es comercialitzen a Espanya però sí en altres països, o bé que continuen en fase d'investigació o es comercialitzen per a una patologia diferent a la sol·licitada. Això significa que hi ha una gran incertesa sobre l'efecte que aquests medicaments poden desenvolupar en la patologia i en el pacient en concret, tant pel que fa al benefici clínic com també a la seguretat.

El 2017, dels 100 nous medicaments autoritzats per l'Agència Europea del Medicament, el 30% es van aprovar sota circumstàncies excepcionals o d'una manera accelerada i condicionada a la presentació de noves dades. Per tant, són medicaments amb un grau d'incertesa molt elevat en relació amb la seva eficàcia i seguretat, i aquesta incertesa va acompanyada normalment d'un cost molt elevat. A més a més, hi ha estudis que evidencien que menys de la meitat de les innovacions terapèutiques milloren la supervivència i/o la qualitat de vida dels pacients, la qual cosa fa que augmenti el debat sobre la presa de decisions. La CAMSE pretén facilitar respostes sobre l'ús d'aquests medicaments intentant reduir la incertesa que els envolta.

A l'Hospital Sant Joan de Déu,

la prescripció d'MSE s'ha incrementat fins a doblar-se en els darrers tres anys. El fet que l'Hospital sigui un dels centres amb més experiència a nivell nacional sobre malalties minoritàries contribueix a una major prescripció de medicaments d'alta complexitat, com ara alguns medicaments orfes, que quedarien englobats dins els MSE. Aquests medicaments suposen la meitat dels medicaments autoritzats per l'Agència Europea del Medicament de forma condicionada a l'obtenció de noves evidències clíniques. La seva diana són les malalties rares, fet que se suma a la incertesa mateixa que envolta el medicament, a l'evolució de la malaltia i a les expectatives generades per l'absència d'una alternativa terapèutica satisfactòria.

Tipus de medicaments en situacions especials

Hi ha tres tipologies de medicaments en situacions especials (MSE). Els fàrmacs *off-label* (fora d'indicació), que es volen utilitzar per a una patologia diferent a l'autoritzada; els que són d'ús compassiu, que es troben en fase d'investigació o que han finalitzat aquesta fase i estan pendents del preu i del finançament per a la comercialització, i, finalment, els medicaments estrangers, no comercialitzats a Espanya però sí en altres països. La llei exigeix l'elaboració d'un informe mèdic i l'aprovació per part de la direcció mèdica del centre abans de sol·licitar-ne l'ús a l'Agència Espanyola de Medicaments i Productes Sanitaris. Els medicaments d'ús compassiu i *off-label* també requereixen l'obtenció prèvia del consentiment informat del pacient.

Tasques de la CAMSE

La Comissió d'Avaluació de Medicaments en Situacions Especials (CAMSE) és un òrgan consultiu de l'equip assistencial que s'emmarca dins la Comissió de Farmàcia i Terapèutica de l'Hospital. La seva missió és ajudar la direcció mèdica a prendre decisions sobre l'aprovació individualitzada, o no, de medicaments en situacions especials.

Amb l'objectiu de minimitzar el risc d'error en la presa de decisions, la CAMSE recorre a una metodologia transparent, que comença amb l'estandardització de les sol·licituds d'MSE, continua amb l'avaluació mitjançant una anàlisi multicriteri i finalitza amb la valoració per membres de la Comissió.

La Comissió també promou el seguiment d'aquests fàrmacs amb l'objectiu de recopilar dades sobre el benefici clínic real en cada cas particular, per tal de reduir la incertesa i, així, poder optimitzar els resultats de salut de cara al futur.

Qui participa en la Comissió?

La Comissió té un caràcter multidisciplinari i està formada per representants de la direcció mèdica, de farmàcia, dels serveis clínics, del Comitè d'Ètica de la Investigació amb medicaments (CEIm) i del Comitè d'Ètica Assistencial.

Model estandarditzat de sol·licitud

Tots els medicaments en situacions especials, des d'un punt de vista legal, han de demanar-se mitjançant un informe mèdic. Amb el nou model, la Comissió pretén unificar les sol·licituds d'aquests medicaments a l'Hospital. Per a la seva elaboració es demana als metges que recullin informació sobre el pacient (història clínica, proves d'interès, tractaments previs o motiu de contraindicació, si és que n'hi ha), així com sobre el fàrmac sol·licitat (motiu pel qual se sol·licita; objectiu terapèutic que es vol aconseguir; si hi ha un risc vital; si l'endarreriment de l'accés al fàrmac podria impactar en el pronòstic del pacient; si hi ha experiència d'ús al mateix centre, o si se sap el que s'està fent en altres centres i quins resultats s'hi han obtingut). Finalment, i no per això menys important, es demana que s'indiqui com i amb quina freqüència es valorarà la resposta al medicament. A partir d'aquesta sol·licitud, la secretaria tècnica de la Comissió elabora un informe d'avaluació que reflecteix les dades publicades en termes d'eficàcia, seguretat i cost i inclou també guies, consensos i informes d'altres organismes avaluadors, sense perdre de vista les característiques del pacient al qual va dirigit el medicament en qüestió. ■



Iolanda Jordan, Carlota Salazar, Rosa Farré, Jordi Anton, Francisco José Cambra i Juanjo García.

«A l'Hospital Sant Joan de Déu, la prescripció d'MSE ha augmentat fins a doblar-se en els darrers tres anys»

«La CAMSE pretén millorar la presa de decisions sobre l'ús d'aquests medicaments intentant reduir la incertesa que els envolta»

ENTREVISTA: GUILLERMO LUIS CHANTADA |
Oncòleg i hematòleg

«L'objectiu és que tots els infants del món puguin superar un càncer que té cura, com és el retinoblastoma»

El Dr. Guillermo Luis Chantada, oncòleg i hematòleg de l'Hospital Sant Joan de Déu, va especialitzar-se en hematologia i oncologia l'any 1995 a l'Hospital Garrahan (Argentina), on exerceix com a oncòleg i hematòleg des del 1996. Ha realitzat estades en diversos centres de referència nord-americans. L'any 2013 va incorporar-se a temps parcial a l'equip mèdic associat al Servei d'Oncologia i Hematologia de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, on coordina el grup d'investigació i tractament del retinoblastoma. Les seves àrees d'investigació principals són el retinoblastoma, el neuroblastoma, els limfomes i la histiocitosi.

Quina és la teva principal funció a l'Hospital Sant Joan de Déu?

Jo soc oncòleg pediatre i em dedico sobretot a investigar el tumor del retinoblastoma, però també dedico part de la meva jornada professional a gestionar col·laboracions internacionals i, en concret, aquí a l'Hospital Sant Joan de Déu, principalment a través de la Fundació Leo Messi. Un dels meus objectius és aconseguir col·laboracions amb altres centres hospitalaris d'Amèrica Llatina per a



poder mantenir sinergies professionals que siguin enriquidores per a tothom. Aquestes sinergies són molt significatives en la formació de professionals, especialment en oncologia. Des del 2015, quan va començar aquest programa de col·laboració internacional, han vingut 70 professionals llatinoamericans a formar-se a l'Hospital Sant Joan de Déu. Una altra de les meves tasques és coordinar la xarxa europea de retinoblastoma i, també, tinc la funció d'establir ponts amb altres institucions europees.

Com compagines la teva activitat entre l'Hospital Garrahan de l'Argentina i l'Hospital Sant Joan de Déu?

El fet que avui dia puguem treballar a distància canvia molt l'escenari professional. A vegades no sé si em trobo a Buenos Aires o a Barcelona, ja que es fa difícil invertir amb exactitud un determinat període de temps a cada projecte. Físicament, estic més temps a l'Argentina que aquí, però gràcies a les noves eines de comunicació estic sempre a tot arreu. Per exemple, puc estar fent sessions telemàtiques sobre retinoblastoma des de l'Hospital Garrahan, però, en canvi, els meus interlocutors són tots a Barcelona.

Quines diferències perceps entre aquests dos sistemes hospitalaris?

A l'Argentina hi ha un 60% de la població que no té cap tipus de cobertura sanitària, i l'Hospital Garrahan, on jo treballo, és un hospital que rep justament aquesta població, que és molt vulnerable econòmicament. Atenem persones que viuen en una situació extrema de pobresa. Així doncs, podríem dir que ambdós hospitals són molt similars pel que fa a la gestió interna del centre, però la situació socioeconòmica dels pacients és molt diferent.

Ens podries oferir algunes claus sobre el càncer de retina?

El retinoblastoma és un tipus de càncer molt poc freqüent en els infants. És un tumor que tenen exclusivament infants petits, especialment entre el primer i el segon any de vida, perquè està relacionat amb el desenvolupament de les cèl·lules de l'ull. El fet que aquest tumor creixi en un lloc en què les famílies, *a priori*, el poden detectar més fàcilment té un cert avantatge. Els pares i mares a vegades no saben com expressar-ho, però veuen que hi ha alguna cosa a l'ull del seu fill que és estranya, com una taca, com una llum. Però, en certes ocasions, el fet que el tumor surti a l'ull el fa més complicat de diagnosticar. Els infants són petits, no s'estan quiets, i quan el pediatre els explora amb llum, la pupil·la es dilata i la taca desapareix. Alhora, es fa difícil pels adults detectar una pèrdua de visió d'un lactant. Ara hi ha una aplicació, encara en fase de desenvolupament, que a partir d'una foto de l'ull d'un infant determina si un nadó pateix un càncer ocular.

Com vas iniciar el projecte d'investigació a l'Hospital Sant Joan de Déu?

L'Hospital Sant Joan de Déu va ser el primer centre a Europa que va adoptar la quimioteràpia intraarterial com a tractament. Vam fer una aposta molt forta basant-nos en els estudis realitzats a l'hospital Memorial Sloan Kettering Cancer Center de Nova York, amb el qual ja col·laboràvem. La resta de centres només feien tractament de quimioteràpia intravenosa. L'any 2012 vam començar a desenvolupar una línia d'investigació sobre el retinoblastoma que ens permetés trobar alternatives que milloressin els resultats. No es tracta de

«El retinoblastoma afecta 1 de cada 17.000 infants al món»



«El meu objectiu és que tots els infants del món puguin superar un càncer que té cura»

salvar vides, perquè a Europa els nens i nenes amb retinoblastoma es curen, sinó de poder salvar més ulls i que els infants que pateixen un retinoblastoma acabin veient-hi bé. Alhora, i no menys important, cal que aquests infants no tinguin cap seqüela cosmètica que els pugui comportar problemes de baixa autoestima en un futur.

I a partir d'aquí vau començar a investigar amb el virus oncolític.

Gràcies a l'ús de la quimioteràpia intraarterial, ja no fem servir la radioteràpia, que era molt més agressiva. Ara salvem molts més ulls i, cosmèticament, també hem aconseguit millorar molt els resultats. Tot i així, encara hi ha ulls que malauradament no podem salvar. És en aquest moment quan, amb el doctor Ramon Alemany, investigador principal de resistència, viro teràpia i immunoteràpia del programa ProCURE de l'ICO, i el doctor Manel Cascalló, director general de VCN Biosciences, vam optar per començar a treballar una nova línia d'investigació a partir del virus oncolític.

Aquesta investigació us va comportar resultats molt esperançadors per a combatre el retinoblastoma.

Conjuntament amb el doctor Ángel Montero Carcaboso, investigador d'oncologia pediàtrica a l'Hospital Sant Joan de Déu, i Guillem Pascual Pastó, investigador al Laboratori d'Onco-Hematologia de l'Hospital Sant Joan de Déu, vam començar a fer assajos preclínics per a conèixer l'activitat d'aquest virus. Volíem saber si vencia les cèl·lules canceroses en un tub d'assaig, i vam veure que sí. Després ho vam provar amb animals de laboratori, per a corroborar si també funcionava. Ho vam aconseguir. Tot seguit ho vam provar amb set línies més d'investigació, i també vam assolir resultats positius. Posteriorment, vam haver de fer una feina molt rigorosa relacionada amb la seguretat de tot aquest procés, ja que havíem d'estar totalment convençuts que, si injectàvem el virus a l'ull d'un nen, podíem estar segurs que no hi hauria cap imprevist. Tot aquest procés va durar molts anys i finalment es va publicar a la revista *Science Translational Research*. Una enorme llista de col·laboradors van fer possible aquesta investigació. A partir d'aquí, ja vam començar a tractar pacients.

Per què un virus?

La raó de ser del virus és infectar una cèl·lula per a poder replicar-se i mantenir viva la seva espècie. Aquest mateix mecanisme de supervivència del virus és el que utilitzem a favor nostre. Nosaltres ens n'aprofitem perquè el virus elimini les cèl·lules malignes, invocant la seva capacitat innata d'infectar, reproduir-se i perpetuar la seva espècie. L'objectiu és que mentre es propagui mati també les cèl·lules canceroses. El pitjor problema, però, és que l'ésser humà té una immunitat pròpia que lluita precisament contra els virus. Per tant, quan el cos detecta un

virus, hi envia limfòcits per a combatre'l. Hem de jugar sempre amb la immunitat de les persones i, per això, normalment són pacients més dèbils immunològicament parlant. El quid de la qüestió és arribar a combatre el tumor abans que la immunitat mateixa del pacient ho eviti. És un tractament ideal per a combatre un retinoblastoma, perquè aquest està confinat en un únic lloc, on la immunitat no és molt potent, i perquè els infants petits no són immunes per naturalesa a aquest virus.

Quin és en aquest moment el teu objectiu professional?

Cada any es diagnostiquen 8.000 casos de retinoblastoma a tot el món, dels quals 3.000 seran infants que moriran per culpa del tumor. En funció del país de procedència del nadó, l'índex de supervivència és positiu o no. Els infants dels països desenvolupats, com ara Austràlia, els Estats Units, els països europeus i la part sud d'Amèrica Llatina, se salven, però la resta no ho tenen tan fàcil. Així que, si em pregunteu pel futur, per a mi implica curar aquests 3.000 infants que avui dia segueixen sense curar-se. Per tant, el primer que tenim al cap és que tots els nens tinguin la mateixa oportunitat de cura. També volem millorar els resultats aconseguits i, sobretot, comptar amb tractaments cada vegada més personalitzats. La quimioteràpia combat qualsevol cèl·lula que tingui al davant, les dolentes, però també les bones. Així doncs, estem immersos en trobar tractaments més específics, que salvin la vida d'un infant amb retinoblastoma i que, a més a més, no l'afectin en un futur.

Després d'aquests quatre anys d'assajos clínics al laboratori, com et planteges el futur?

Ara estem estudiant el tercer pacient d'aquest assaig, però en necessitem tretze en total. Els requeriments per a accedir a aquest tractament són molt estrictes. Èticament, no és acceptable recórrer a voluntaris sans per a injectar-los un virus que els infecti l'ull. És molt difícil trobar una població que pugui arribar a tenir un benefici amb la injecció d'aquest virus. Abans que res hem de veure que el virus no sigui tòxic, i saber quina és la dosi que els infants toleren d'aquest tractament. Per tant, estem restringits a un subgrup de pacients molt concret i, a més a més, hem de tenir en compte que aquests han de venir de tot el món, perquè aquí, a Europa, per sort, com explicava abans, hi ha moltes més possibilitats de tractament. Amb aquesta xarxa de contactes internacionals que mantenim des de l'Hospital Sant Joan de Déu, i gràcies a les col·laboracions que establim entre centres hospitalaris, pensem que aquests deu pacients que manquen per a completar l'assaig aniran arribant.

Com influirà en la vostra feina la posada en marxa del futur SJD Pediatric Cancer Center Barcelona?

Aquests tractaments s'oferiran a l'SJD Pediatric Cancer Center Barcelona perquè tots els infants puguin accedir a tractaments d'avantguarda. Serà un centre de tothom per a tothom i aquesta també és la missió del nostre estudi.

Quan surts de l'Hospital, què t'agrada fer?

A mi m'agrada molt cuinar. Una de les meves filles és xef i l'altra estudia medicina. La que estudia cuina em diu «mira, que jo no estudio cuina perquè tu cuinis bé!», i la que vol ser metge em diu «mira, que jo no estudio medicina perquè tu siguis metge!». Ahir, gràcies a un tutorial del YouTube, vaig fer una paella per als meus companys, i em van dir que m'havia quedat molt bona, o almenys això és el que em van comentar.■



«Em sento molt afortunat formant part del projecte de l'Hospital Sant Joan de Déu, i sempre m'he trobat molt còmode amb la visió tan oberta que té l'Hospital»

Sant Joan de Déu compta amb l'única unitat acreditada que es dedica exclusivament al tractament dels trastorns del son en infants

L'any 2009, el Comitè Espanyol d'Acreditació de la Medicina del Son va començar a acreditar unitats del son a Espanya i, el mateix any, va acreditar la Unitat de Trastorns del Son de l'Hospital Sant Joan de Déu com la primera unitat del son pediàtrica pura. Aquesta unitat tracta malalties com la narcolèpsia o la síndrome de les cames neguitoses. Han passat deu anys des de llavors i la unitat continua essent l'única admesa pel CEAMS.

La Unitat Pediàtrica de Trastorns del Son de l'Hospital Sant Joan de Déu atén principalment tres tipologies d'infants amb problemes per agafar el son. Un primer grup són els nens que arriben a la unitat derivats dels centres d'atenció primària (CAP) perquè els pediatres han detectat alguna anomalia en el seu son. El segon grup està format per nens que pateixen algun trastorn pur del son, com ara la narcolèpsia o la síndrome de les cames neguitoses. Finalment, hi ha el grup d'infants amb alguna malaltia que en si no és una patologia del son però que normalment comporta problemes associats a la conciliació del son, com és el cas, per exemple, dels nens amb trastorn de l'espectre autista (TEA) o síndrome de Down.

Malalties del son pures

La unitat està acreditada per a dur a terme estudis polisomnogràfics (PSG). En aquest moment, l'Hospital Sant Joan de Déu en fa nou cada setmana, la qual cosa equival a 400 estudis l'any. Aquests exàmens registren certes funcions corporals a mesura que la persona, en aquest cas l'infant, dorm o mira de dormir i, essencialment, s'utilitzen per a diagnosticar trastorns del son. La unitat també efectua estudis de narcolèpsia en infants, que tenen en compte el test de latència múltiple (TLM). La narcolèpsia és una malaltia considerada rara i abans es pensava que només podia aparèixer en l'edat adulta, però ara se

sap que no és així. A l'Hospital s'ha diagnosticat una nena de cinc anys amb narcolèpsia. És l'infant més petit amb aquesta malaltia sotmès a tractament a la unitat. Actualment, la narcolèpsia es tracta mitjançant fàrmacs que mantenen desperta la persona, perquè ara com ara és una malaltia sense cura.

Una altra patologia del son pura és la síndrome de les cames neguitoses, un trastorn neurològic que provoca dolor, formigueig i tibantor a les cames i genera moviments incontrolats. Les molèsties acostumen a aparèixer quan els pacients estan en una postura de repòs o dormint i senten la necessitat d'aixecar-se i caminar. Això fa que no descansin bé i tinguin insomni.

Altres pacients tractats a la unitat

La Unitat de Trastorns del Son de l'Hospital ofereix també un suport molt concret als infants amb trastorn de l'espectre autista, que normalment tenen problemes per a mantenir el son. La unitat treballa de manera multidisciplinària amb l'equip de neurologia per a millorar aquesta manca de conciliació del son.

Els nens amb síndrome de Down són també un grup d'infants que es tracten molt especialment des de la Unitat de Trastorns del Son. Normalment, aquests infants presenten un to muscular baix, una determinada forma de la cara i una llengua una mica més ampla que la resta d'infants. Tots aquests factors els predisposen molt favorablement a patir apnees del son. El problema de no tractar una apnea del son és que a la llarga, sobretot a partir dels 40 anys, provocarà complicacions de salut afegides a aquestes persones.

Hi ha altres grups d'infants que també es tracten a la unitat, com ara els nens amb obesitat, que en molts casos tenen dificultats per a respirar quan dormen, o els nens amb un trastorn per dèficit d'atenció amb hiperactivitat (TDAH).

Un 30% dels infants pateixen insomni. En una part molt important d'aquesta proporció, les causes són els mals hàbits adquirits en l'aprenentatge de la rutina del son. El més important per a mantenir una bona rutina del son és anar a dormir i llevar-se sempre a la mateixa hora i, si l'infant fa migdiades, aquestes han de ser sempre també a la mateixa hora. Aquesta mesura, que sembla molt senzilla i evitaria molts problemes del son, a la pràctica està comprovat que no s'aplica metòdicament. Hi ha estudis que demostren que, a les famílies amb rutines del son molt ben establertes de dilluns a diumenge, els nens es desperten molt menys a la nit i, quan es desperten, ho fan durant períodes molt més curts.

Tractament i reptes de futur

Com més aviat es diagnostica un trastorn del son, més aviat es poden revertir les possibles seqüeles que aquest podrà ocasionar en la persona. Normalment, la unitat no tracta un trastorn amb fàrmacs, excepte en el cas dels pacients narcolèptics. En la majoria dels casos, es deriva el pacient a la unitat mèdica corresponent, perquè aquesta pugui avaluar el cas amb més profunditat. Quan es fa un estudi del son, es pot determinar, per exemple, que el nen pateix un problema de respiració i, en aquest cas, el pacient es deriva a la Unitat de Pneumologia, perquè aquesta actuï sobre el problema concret.

La projecció de l'SJD Pediatric Cancer Center comportarà que hi hagi un volum molt important de nens amb càncer en tractament a l'Hospital. Aquests infants se sotmeten a una rehabilitació física cada vegada més precoç, ja que no es vol que quedin enllitats durant molt temps, i des del punt de vista cognitiu es pretén el mateix. Tal com comenta el Dr. Òscar Sans, cap de la Unitat de Trastorns del Son de l'Hospital Sant Joan de Déu: «Afortunadament, el percentatge de nens amb càncer que es curen és cada vegada més elevat, i el que s'ha de veure ara és com millorar la qualitat de vida d'aquests pacients». El repte de la Unitat de Trastorns del Son serà oferir a aquests infants les millors eines per a tractar una anomalia del son, perquè, tot i patir una malaltia greu, puguin gaudir d'una millor qualitat de vida. ■



L'Hospital Sant Joan de Déu té l'única unitat del son pediàtrica acreditada a Espanya pel gran volum de nens que tracta, per la tipologia de les proves que realitza i pels professionals amb què compta, tots ells acreditats per a dur a terme aquests estudis

Nou programa de suport als germans dels nens greument malalts

És el primer programa d'aquestes característiques que es crea a Espanya

Els germans d'infants amb malalties incurables tenen un risc alt de patir angoixa i depressió



A Catalunya, un miler d'infants menors de 20 anys pateixen malalties incurables que amenacen o limiten la seva vida i que requereixen cures pal·liatives, segons dades del Ministerio de Sanidad. Molts d'aquests infants tenen germans. Recentment, l'Hospital Sant Joan de Déu ha posat en marxa un programa per donar suport i acompanyament a aquests nens que, degut a la malaltia del germà, se senten oblidats. A Espanya no hi havia fins ara cap programa d'aquestes característiques. Totes les inicia-



Els professionals intenten donar-los eines, a ells i als seus pares, per què siguin capaços de fer front a la situació que estan vivint

tives existents estaven centrades en l'acompanyament i suport als pares o en el suport als germans en el procés de dol.

Quan un infant emmalalteix greument i es tem per la seva vida, tota la família i el seu entorn centren la seva atenció i cures en ell, de manera que els altres infants de la casa queden relegats a un segon pla. L' evidència científica diu que aquests nens, els germans d'infants amb malalties incurables, tenen major risc de patir símptomes d'angoixa i depressió, pitjor qualitat de vida i trastorns per estrès post-traumàtic.

Per prevenir-ho, els professionals de la Unitat de Cures Pal·liatives de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona han posat en marxa un programa de suport a aquests infants. Volen facilitar-los un espai on puguin parlar del que els està passant, del que els preocupa i facilitar-los eines emocionals, a ells i a les seves famílies per fer front a la situació que estan vivint.

En l'actualitat, una desena de nens d'entre 8 i 13 anys que són germans de pacients atesos a la Unitat de Cures Pal·liatives es troben periòdicament a l'Hospital per compartir les seves inquietuds en el decurs d'unes sessions que són conduïdes pel psicòleg Daniel Toro i la treballadora social Soraya Hernández. "Allà els nois i les noies poden expressar les seves emocions i relacionar-se amb altres infants que estan en la seva mateixa situació, que també tenen germans greument malalts. Això els permet enfortir la seva identitat pròpia com a individu i socialitzar-se amb d'altres", explica el Daniel Toro.

En aquestes sessions es proposen activitats que permeten als adolescents manifestar els seus sentiments. "Senten tristesa per tenir un germà molt malalt però a la vegada ràbia perquè se senten oblidats, perquè el seu germà acapara tota l'atenció. Senten tristesa perquè, a conseqüència de la malaltia del seu germà, han de fer moltes renúncies, per què no poden fer moltes activitats que els agradaria fer com anar de vacances o sortir a la platja i a la vegada alegria quan poden fer alguna cosa per ell. També senten por, por que el germà mori", assenyala el Daniel. "Aquesta intervenció grupal també ens permet apropar-nos més a aquest nens i nenes i establir un vincle terapèutic que, en el moment de la mort i posteriorment, ens permet fer un millor acompanyament a la família", afegeix Soraya Hernández.

Els professionals intenten donar-los eines, a ells i als seus pares, per què siguin capaços de fer front a la situació que estan vivint. "Per què els pares també se senten malament. No tan sols pateixen per què tenen un fill malalt sinó que també se senten culpables per què a l'altre no li poden donar l'atenció que caldria. Per això els recomanem que es reservin un dia per fer alguna activitat amb el fill sà", afegeix el Daniel.

El programa de suport a germans d'infants en cures pal·liatives es va iniciar de manera pilot al 2017 i és possible gràcies a la Fundació Glòria Soler, que en els darrers anys ha contribuït amb 740.000 euros a la millora de l'atenció dels infants amb cures pal·liatives que són atesos a l'Hospital Sant Joan de Déu. ■

La incorporació de la Infermera de Pràctica Avançada a urgències afavoreix l'eficiència del procés d'atenció

La Infermera de Pràctica Avançada (IPA) de la Unitat d'Urgències Pediàtriques resol urgències de baixa complexitat a partir d'un protocol establert amb algoritmes de decisió. La infermera valora i aplica el procediment a seguir, elabora un informe d'alta i fa les recomanacions sanitàries necessàries a les famílies. Aquest nou rol comporta un conjunt d'avantatges per als pacients i el seu nucli familiar, però, evidentment, també per a la Unitat d'Urgències de l'Hospital. El servei esdevé més eficient i, en conseqüència, el temps d'espera es pot reduir considerablement. A més, es milloren la distribució i l'eficiència de les tasques entre els diferents professionals assistencials.

Les necessitats de la població en termes de salut canvien al llarg del temps i, per això, el Servei d'Urgències Pediàtriques de l'Hospital Sant Joan de Déu ha incorporat recentment la figura de l'IPA.

Un gran nombre de visites del Servei d'Urgències són de baixa complexitat, corresponents a un nivell de triatge de 4 o 5. Així doncs, es va proposar incorporar al Servei d'Urgències personal infermer de pràctica avançada, que a partir de protocols i algoritmes de decisió consensuats assumís l'atenció total d'un gran nombre de consultes i, per tant, millorés l'eficiència de la Unitat. Aquesta incorporació, tal com afirma José Manuel Blanco, infermer en cap del Servei d'Urgències Pediàtriques de l'Hospital, facilita que els metges d'urgències alliberin temps de certes atencions que poden ser resoltes directament per personal infermer. I afegeix que, abans, un pacient que tenia, per exemple, una contusió lleu en un dit potser havia d'esperar molta estona fins que l'especialista que l'havia de visitar sortís de quiròfan i estigués disponible. En canvi, ara, el mateix pacient, atès per personal infermer de pràctica avançada, que és present en tot moment a la Unitat, pot marxar cap a casa molt abans.

Funcions principals

En concret, l'IPA és qui efectua una visita a un pacient amb una urgència de baixa complexitat des que arriba a l'Hospital fins que mar-

xa amb l'alta d'infermeria. L'IPA pot dur a terme diferents funcions que fa un temps havia de gestionar directament un metge, però que ara, després de realitzar una formació prèvia, pot acomplir d'una manera integral. Aquestes funcions són el triatge dels pacients, la determinació de la urgència de cada cas, l'acolliment dels casos, l'establiment del procediment de cura, l'educació sanitària i, finalment, la gestió de l'alta del pacient.

L'IPA és una infermera que ha adquirit un coneixement expert i té una experiència demostrable en les funcions assignades, grans habilitats per a la presa de decisions complexes i, també, competències clíniques per a una pràctica àmplia. Tal com comenta el Dr. Aníbal Martínez, cirurgià pediàtric adjunt a la Unitat de Cirurgia Ortopèdica i Traumatologia de l'Hospital, la infermera de pràctica avançada de la Unitat d'Urgències Pediàtriques ha permès organitzar millor l'atenció de les urgències de caràcter lleu, de manera que ofereix una atenció especialitzada a aquests pacients en el moment en què l'equip mèdic entra al quiròfan per a atendre un pacient quirúrgic.

Avantatges

Comptar amb una IPA a la Unitat d'Urgències Pediàtriques té molts avantatges. En primer lloc, es redueix el temps d'espera de les famílies que arriben amb una urgència de baixa complexitat i s'incrementa la confiança cap a infermeria, tant per part de la població en general com de la resta de l'equip multidisciplinari, fet que ha elevat la cohesió entre tot l'equip de professionals. A més, les tasques de cura que realitza la infermera queden enregistrades a la història clínica del pacient. I, finalment, s'ha observat que el personal d'infermeria mostra un grau més alt de motivació quan pot resoldre de manera completa processos assistencials del seu àmbit de competència. Tot plegat fa que s'hagi detectat un elevat grau de satisfacció amb la infermera de pràctica avançada per part de pacients i familiars, però també per part de l'equip mèdic, ja que, com explica el Dr. Carles Luaces, cap del Servei d'Urgències Pediàtriques: «La incorporació de la infermera de pràctica avançada a la Unitat d'Urgències Pediàtriques permet als professionals mèdics resoldre amb més eficiència situacions complexes i potencia la dinàmica de treball d'equip amb uns rols molt ben definits».

Resultats

Als centres externs d'urgències de Sant Joan de Déu, aquest recurs de l'infermer ja funciona des de fa temps. En concret, des de l'any 2012, l'IPA està integrada a les urgències pediàtriques del carrer Numància, i des del 2017 al Centre d'Urgències d'Atenció Primària (CUAP) Pura Fernández de l'Hospitalet de Llobregat i també al CUAP Disset de Setembre del Prat de Llobregat.

Durant l'any 2018, el personal infermer ha resolt el 15% del total de les visites rebudes als tres centres. Això significa un total de 6.800 altes donades directament per infermeria.

Des del mes de maig del 2018, l'IPA està present també a Urgències de l'Hospital Sant Joan de Déu d'Esplugues de Llobregat, i s'han comptabilitzat més de 600 altes per part d'infermeria.



Projecte actual

Actualment, la Unitat d'Infermeria d'Urgències Pediàtriques està centrada en el desenvolupament de més algoritmes de decisió que sustentin i validin la seva tasca. Aquest protocol hauria de permetre a les infermeres seguir els mateixos paràmetres d'actuació en cada cas i, alhora, aportar més seguretat d'intervenció durant el procés de cura. El primer algoritme que s'ha elaborat és el del traumatisme cranial lleu, una de les patologies més habituals en l'edat pediàtrica. Aquest protocol aplega les dades que s'han anat recollint al llarg del temps sobre aquest tipus d'afectacions. Ara, tota aquesta informació ha permès saber, en el cas dels traumatismes cranials lleus, quines observacions ha de tenir en compte la infermera de pràctica avançada per a realitzar la cura del pacient. A més a més, gràcies a aquest algoritme, la infermera sap quina exploració ha de dur a terme, coneix els criteris de risc i sap determinar si són greus, moderats o lleus, i en aquest darrer cas, després de fer una valoració general de l'afectació, n'assumeix directament la cura i l'alta, amb les recomanacions necessàries, o en fa la derivació al metge d'urgències. ■

Els canvis demogràfics, les necessitats actuals de les famílies i la manca d'educació sanitària fan que el rol de la Infermera de Pràctica Avançada (IPA) esdevingui totalment estratègic per a l'Hospital

Primer compte terapèutic a Instagram contra l'anorèxia i la bulímia

Un equip de professionals de l'Àrea de Salut Mental de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ha creat el primer compte a Instagram que té una finalitat terapèutica i que s'inclou dins del tractament que reben les pacients de l'Hospital que són ateses per un trastorn de la conducta alimentària com l'anorèxia o la bulímia.

El compte busca fomentar la consciència del problema i augmentar la motivació per a realitzar canvis

Instagram s'ha convertit en la xarxa social més utilitzada pels adolescents i la que més impacte té en la seva salut. Ja hi ha estudis, com per exemple el desenvolupat per la Royal Society for Public Health d'Anglaterra, que conclouen que Instagram és la xarxa social que més afecta la salut mental dels adolescents i augmenta els seus nivells d'ansietat. Un altre estudi, publicat l'any 2016 per l'Hospital d'Ontario Oriental, apunta que l'abús de xarxes socials pot desencadenar un trastorn alimentari. «O reafirmar-lo en el cas dels joves que ja el pateixen», afegeixen des de l'Àrea de Salut Mental de l'Hospital Sant Joan de Déu.

En els darrers anys, la incidència dels trastorns alimentaris ha augmentat en la població adolescent. Els experts ho atribueixen a múltiples causes —detecció més precoç de la malaltia, canvis socioculturals, etc.— i entre elles figura l'acció de les xarxes socials. «Els joves interioritzen models erronis d'extrema primesa que fan que es produeixi una bretxa entre l'ideal de bellesa que impera a la societat i que es projecta a les xarxes socials i l'aparença corporal de molts joves. Això fa que se sentin insatisfets amb el seu cos i que augmenti el risc de patir un trastorn alimentari», assenyala Eduard Serrano, coordinador de la Unitat de Trastorns de la Conducta Alimentària de l'Hospital Sant Joan de Déu. «Instagram és més que un àlbum de fotografies —afegeix Jordi Mitjà, també membre de l'equip que tracta els pacients amb TCA—. En aquesta xarxa social impera la cultura dels *likes* i l'autoestima de molts joves depèn del nombre de *likes* que reben. Si tenen baixa autoestima o problemes de comunicació o són víctimes d'assetjament escolar, això pot tenir conseqüències nefastes».

En aquest context, professionals de la Unitat de Trastorns de la Conducta Alimentària de l'Àrea de Salut Mental de l'Hospital Sant Joan de Déu han creat un compte d'Instagram amb una finalitat terapèutica. Aquest compte, el primer d'aquestes característiques que es crea, s'inclou dins del tractament que reben els pacients de l'Hospital —majoritàriament noies— que són atesos per un TCA en règim d'hospitalització parcial (és a dir, que venen durant el dia a rebre el tractament i marxen a casa a dormir). El perfil creat, @stoptca_sjd, es va llançar oficialment el 20 de març i ja supera la xifra de més de 3.500 seguidors. Trenta joves d'entre 9 i 17 anys participen activament en la publicació de continguts en aquest compte que pretén fomentar la consciència del problema i augmentar la motivació per a realitzar canvis, dos passos fonamentals en el procés

terapèutic. «La dificultat que ens trobem per a tractar els trastorns de la conducta alimentària radica en el fet que la pacient s'identifica amb la malaltia i no la percep com una situació potencialment letal, sinó com una decisió pròpia, un estil de vida. Aconseguir que prengui consciència del problema és el primer que hem de treballar, així com fomentar la seva autoestima. I el compte d'Instagram és una eina més en la tasca que duem a terme per a aconseguir-ho», assenyala Mònica Godrid, psiquiatra i també membre l'equip.

Mitjançant el compte d'Instagram es donen a conèixer algunes de les activitats i tallers en què participen els pacients durant el seu tractament a l'Hospital. «Només els posem una condició. No poden parlar de pes ni de menjar. Elles no parlen de cossos o dietes saludables, perquè no són expertes en salut; elles expliquen el patiment psicològic que suposa el trastorn i les eines que van descobrint per a superar-lo. I encara que el primer pas és un estil de vida saludable, intentem centrar-les en el que és principal: acceptar-se i estimar-se», afegeix Godrid. Els continguts que es publiquen són consensuats i realitzats pels pacients sota la supervisió dels professionals.

La creació del compte a Instagram persegueix una finalitat més. Vol oferir un discurs alternatiu al d'altres perfils de xarxes socials i publicacions digitals que fomenten l'anorèxia i altres trastorns alimentaris com a estils de vida, conscienciar a altres joves i fer prevenció. «La iniciativa ha tingut molt bona acceptació. El compte no ha deixat de rebre seguidors des que el vam obrir, i els que hi ha envien molts missatges encoratjant els nostres pacients a seguir endavant i recuperar-se de la malaltia», conclou Jordi Mitjà. ■





D'esquerra a dreta: Jordi Mitjà, Mònica Godrid i Eduard Serrano.

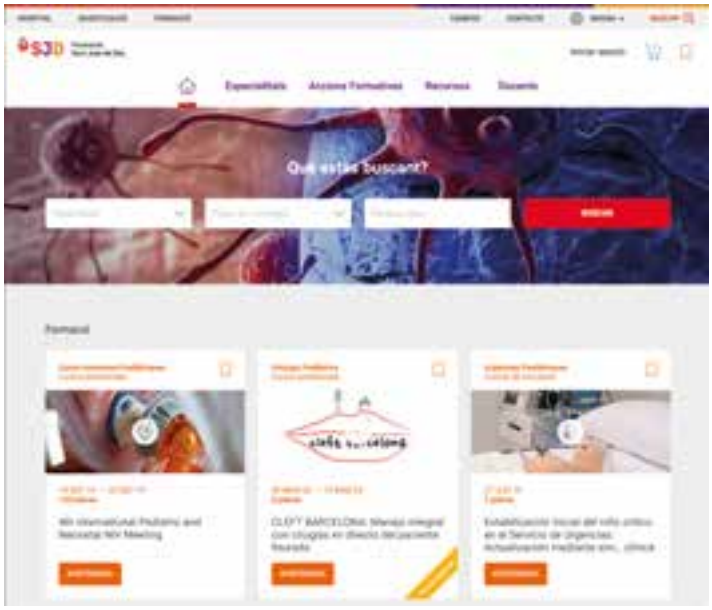
Ofereix un discurs alternatiu al d'altres perfils de xarxes socials que fomenten l'anorèxia i altres trastorns alimentaris com a estils de vida

Formació Sant Joan de Déu

«El que vam deixar enrere i el que tenim per davant no són res comparat amb el que portem dins». RALPH WALDO EMERSON

Àrea de Docència, una agenda per al coneixement i la formació

L'Àrea de Docència de Sant Joan de Déu és una entitat de gestió de l'Hospital que té com a finalitat aglutinar tota la formació especialitzada en pediatria i especialitats pediàtriques que s'imparteix a l'Hospital Sant Joan de Déu d'Esplugues i garantir una alta qualitat formativa



PROPERES ACTIVITATS FORMATIVES

Mòdul 4. Hipoacúsia. Tractament mèdic i protètic
En línia: 3 de setembre

Jornada d'epilèpsia
6 de setembre

Entrenament d'instructors en simulació clínica: debrífing de SimZones 1 i 2 (edició 1 de 2)
16 de setembre

Afèresi terapèutica
Presencial: 16 i 17 de setembre

Construint bones converses mitjançant simulació: primera mala notícia (Bridge)
Simulació: 16 i 17 de setembre.
Presencial: 18 de setembre

Entrenament d'instructors en simulació clínica: debrífing de SimZone 3 (edició 1 de 2)
Presencial: 17 de setembre

NIV Meeting
Jornades: 18, 19 i 20 de setembre

CRM SEM pediàtric (edició 1 de 2)
Presencial: 19 de setembre

Congrés de gliomatosi cerebral
Presencial: 22 i 23 de setembre

Ecografia toràcica
Presencial: 30 de setembre

Part extrahospitalari i emergències obstètriques per a personal no obstètric (monogràfic SEM) (2a ed./any)
En línia i presencial: 27 de setembre

Urgències pediàtriques per a residents de primer any (10a edició)
Presencial: 27 de setembre

Taller de primers auxilis
Presencial: 28 de setembre

Traqueostomia per a pares
Presencial: 1 d'octubre

VNI perioperatòria en hospital maternoinfantil
En línia i presencial: 1, 18 i 19 d'octubre

Avenços en genètica mèdica: medicina genòmica i malalties minoritàries
Presencial: 2 d'octubre

Tècniques de depuració extrarrenal contínua en nen crític - PRISMA
Presencial/Simulació: 3 i 4 d'octubre

Suport vital avançat (adults) - SVA
En línia: 7 de setembre

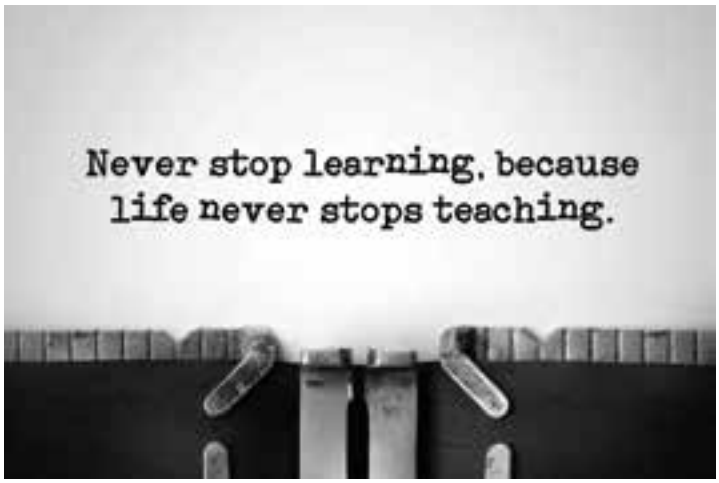
Suport vital avançat (adults) - SVA
En línia i presencial: 7 i 8 de setembre

Mòdul 5. Hipoacúsia. Tractament quirúrgic
En línia. Del 8 d'octubre al 3 de desembre

Mòdul 6. Hipoacúsia. Implants de conducció òssia, d'oïda mitjana i de tronc cerebral
En línia: Del 8 d'octubre al 3 de desembre

Mòdul 7. Hipoacúsia. Implant coclear
En línia: Del 8 d'octubre al 3 de desembre

Crisis Resource Management (CRM) en pediatria: Formació per un equip multidisciplinari (3a edició, de 6)
Presencial: 8 de setembre



Maneig anestèsic integral de l'infant i l'adolescent amb MPS (mucopolisacaridosi)
En línia/Simulació: Del 8 d'octubre al 8 de novembre

Abordatge integral en el pacient pediàtric amb dany cerebral adquirit
Presencial: 8 i 9 d'octubre

Habilitats en tocúrgia
Presencial: 11 d'octubre

Pediatric Fundamental Critical Care Support (2a edició)
Presencial/Simulació: 14 i 15 d'octubre

SEM Urgències Pediàtriques (teoricopràctic)
Simulació: 16 d'octubre

Mucopolisacaridosi - Anesthetic management of the child and teenager with MPS
En línia/Simulació: 22 d'octubre

Diagnòstic i tractament del pacient amb distròfia muscular de Duchenne
Presencial: 23 d'octubre

CRM Emergències Obstètriques (Fellow virtual) (3a edició)
Simulació: 24 d'octubre

Taller de primers auxilis
Presencial: 26 d'octubre

Formació d'instructors en simulació clínica: SimZones 1, 2 i 3
Simulació: 28, 29, 30 i 31 d'octubre

Radiologia pediàtrica: Imatge pulmonar i cardíaca
Jornada: 30 d'octubre

Infermeria oncològica
En línia: Del 5 de novembre al 19 de desembre

Jornada de salut mental (Parc Sanitari, SJD Terres de Lleida i SJD)
Jornada: 5 de novembre

Analgèsia i sedació en el pacient pediàtric a urgències per no anestesiòlegs
Presencial: 7 de novembre

Avenços en neuropediatria (32a edició)
En línia i presencial. 7 de novembre

Avenços en neuropediatria (webcasting)
En línia: 7 i 8 de novembre

Actualització i suport tècnic a la psicoteràpia de grup en l'assistència pública. 2019-2020
Presencial: 8 de novembre

Construint bones converses mitjançant simulació: primera mala notícia (Bridge)
Presencial: 11, 12 i 13 de novembre

SVATP - Suport vital avançat al trauma pediàtric
En línia i presencial: 14 de novembre

Progressos i terapèutica en pediatria i cirurgia pediàtrica
Presencial: 14 de novembre

Entrenament en SVATP (eSATP) (SEM EXT)
Simulació: 18 de novembre

SVAP - Màster en malalt crític (UB)
Simulació: 18 de novembre

CRM Emergències Obstètriques (Fellow virtual) (4a edició)
Simulació: 19 de novembre

Humanització d'hospitals per a nens
En línia i simulació: 22 de novembre

Taller de primers auxilis
Presencial: 23 de novembre

Ventilació mecànica
Simulació: 25 de novembre

Undiagnosed and rare diseases in children and adolescents - Translation to clinic and society
Presencial: 27 de novembre

Advanced pediatric life support (APLS)
Presencial: 28 de novembre

International advanced course on paediatric orthopaedics. Tricks and pitfalls
Jornada: 29 de novembre

Microscòpia confocal espectral i superresolució (teòric) (2a edició)
Presencial: 9 de desembre

Microscòpia confocal espectral i superresolució (teoricopràctic) (2a edició)
Presencial: 9 de desembre

Construint bones converses mitjançant simulació: primera mala notícia (Bridge)
Simulació: 9 de desembre

Construint bones converses mitjançant simulació: primera mala notícia (Bridge)
Simulació i presencial: Del 9 a l'11 de novembre

Entrenament d'instructors en simulació clínica: debrífing de SimZones 1 i 2 (edició 2 de 2)
Presencial: 16 de desembre

Entrenament d'instructors en simulació clínica: debrífing de SimZone 3 (edició 2 de 2)
Presencial: 17 de desembre

Taller de primers auxilis
Presencial: 21 de desembre

Maneig de la lactància materna en el nen hospitalitzat
En línia: Del 2 d'octubre al 2 de desembre

Oftalmologia pediàtrica
Presencial: 5 de novembre

MÉS INFORMACIÓ:
https://formacion.sjdhospitalbarcelona.org

SJD Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital



Si desitges fer una donació o realitzar una acció solidària entra a **sjdhospitalbarcelona.org** i explica'ns la teva idea.

Fes dels petits valents, la teva millor causa

FES UNA DONACIÓ