

PAIDHOS

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

Número **15**
Juliol 2020

Població
Assistència
Investigació
Docència
Hospitalitat
Organització
Sostenibilitat

L'ablació tèrmica
per làser és eficaç
per l'epilèpsia
refractària - 8

Primera app
terapèutica
en logopèdia
infantil que fa un
seguiment complet
del tractament - 14

Programa pioner
d'hospitalització a
domicili de pacient
pediàtric agut - 22



La gran majoria dels infants amb COVID-19 presenten síntomes lleus

 **SJD**
Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

Poques setmanes després de declarar-se la pandèmia de la COVID-19, des del nostre hospital anunciàvem la creació d'una plataforma de recerca per estudiar la incidència del nou coronavirus en infants i embarassades. Als nostres especialistes els va sorprendre que, durant els primers dies de la pandèmia, aquesta malaltia tingués una incidència tan baixa en la població infantil, tot i ser, tradicionalment, un dels grups de població amb més risc de patir greus malalties respiratòries.

Entre el 7 de març i el 9 d'abril, els nostres professionals ja van realitzar la prova PCR a més de 400 nens que van ser atesos amb símptomes compatibles amb la COVID-19, però només 18 van donar un resultat positiu. Això ens va fer pensar que els infants poden estar d'alguna manera protegits davant aquest virus. És en aquell moment, que vam decidir posar en marxa la plataforma Kids Corona, per donar resposta a quatre preguntes: els nens s'infecten com els adults?, com els afecta?, són vectors de transmissió de la malaltia? I, finalment, com afecta a les embarassades?

Al cap de dos mesos, i després de fer un seguiment exhaustiu als infants tractats al nostre centre i a més de 700 nens i nenes que havien conviscut amb almenys un progenitor infectat, els primers resultats ens permeten concloure que els menors es contagien igual que els adults i que el 99% tenen símptomes lleus o són asimptomàtics. En el cas de les embarassades, s'ha vist que l'impacte de la COVID-19 en general és molt lleu, excepte en el cas de les gestants que es contagien al tercer trimestre de l'embaràs, quan els símptomes són una mica més greus.

Ens falta saber en quina mesura els infants són transmissors de la malaltia. Aquest estiu estem fent un nou estudi al casals per treure conclusions en aquest sentit que permetin afrontar amb més garanties l'inici del curs escolar.

D'aquests estudis en parlem en aquest número de la revista Paidhos, però també informem d'altres projectes d'interès que estem desenvolupant al nostre centre i que demostren que els hospitals no s'aturen i segueixen atenent a tots els pacients, estiguin o no afectats pel nou coronavirus.

Manel del Castillo, Director Gerent
de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

PAIDHOS

Sumari

Núm. 15 Juliol 2020

 **SJD** Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

Coordinació

Servei de Comunicació

Realització

Eprantia Press
648 700 071

Disseny gràfic

Víctor Oliva. Disseny gràfic, SL

Fotografies

Servei de Mitjans Audiovisuals

*Part de les fotografies
de la revista PAIDHOS 15
és prèvia a la pandèmia COVID-19.*

Impressió

Eprantia 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

-
- 4** El 99% dels infants amb COVID-19 presenten símptomes lleus
-
- 8** L'ablació tèrmica per làser mostra la seva eficàcia en el tractament de l'epilèpsia refractària en pacients pediàtrics
-
- 10** Un nou sistema de navegació quirúrgica millora la precisió de la cirurgia fetal i redueix els riscos
-
- 12** «Acompanya'm» afavoreix el retorn a casa d'infants i adolescents amb trastorns mentals greus
-
- 14** La primera app terapèutica en logopèdia infantil que fa un seguiment complet del tractament
-
- 17** A10!, un programa que facilita la transició dels pacients joves a la xarxa d'adults
-
- 20** El nou rol de la Infermera de Pràctica Avançada (IPA) millora l'atenció als pacients amb patologies quirúrgiques lleus com la fimosi
-
- 22** Hospitalitzats a casa
-
- 24** Investigadors de Sant Joan de Déu descobreixen un tractament per a la malaltia metabòlica PMM2-CDG
-
- 26** «Una dona hauria de poder viure el seu embaràs sempre en positiu»
-
- 30** Sant Joan de Déu i el Clínic impulsen una unitat per a les malalties del sistema immunitari
-
- 32** La participació del pacient és clau en la presa de decisions de l'hospital
-
- 34** La llevadora, professional de referència per a les gestants de baix risc
-

El 99% dels infants amb COVID-19 presenten símptomes lleus



La plataforma Kids Corona que l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona va posar en marxa el passat mes d'abril per a estudiar la incidència i l'afectació de la COVID-19 en infants i embarassades ja disposa dels primers resultats. Malgrat que són preliminars i es continuaran ampliant en els propers mesos, l'Hospital ha decidit donar-los a conèixer davant l'interès que hi ha actualment, tant a nivell científic

com social, sobre aquesta qüestió. Entre l'abril i el maig d'enguany, els investigadors de la plataforma Kids Corona han estudiat 411 famílies, amb un total de 724 infants, en les quals almenys un dels progenitors ha patit la malaltia.

A més, s'estan estudiant els casos dels infants que reben atenció a l'Hospital Sant Joan de Déu i tenen un diagnòstic confirmat de COVID-19 o símptomes compa-

tibles amb aquesta malaltia, així com les embarassades ateses a Sant Joan de Déu, a l'Hospital de Sant Pau i a l'Hospital Clínic.

Resultats preliminars de l'estudi de transmissibilitat a les llars

L'equip d'investigació de la plataforma Kids Corona ha anat al

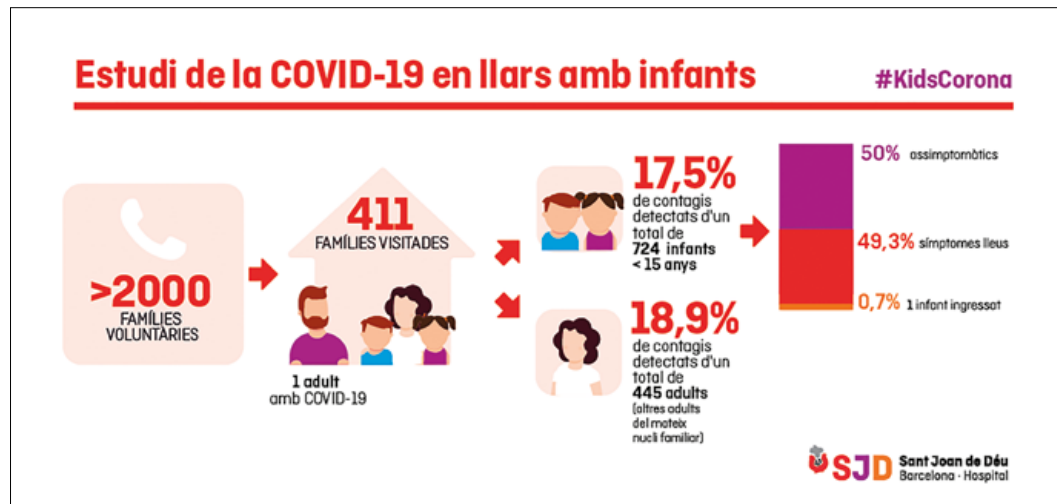
domicili de 411 famílies que s'han ofert a participar en aquest estudi i ha pres diverses mostres per a efectuar un test de serologia (o immunitat) als membres de tot el nucli familiar i una prova de PCR als infants de la casa i al progenitor malalt de COVID-19 (el primer progenitor que va emmalaltir, en el cas que la malaltia hagi afectat als dos).

La prova de serologia ha permès als investigadors descobrir que un 17,5% dels infants que han conviscut amb un pare o mare malalt de COVID-19 també ha contret el virus. És un percentatge molt semblant al que s'ha identificat en els adults que han estat en contacte amb un convivent infectat (18,9%).

Això porta els investigadors a concloure que els infants s'infecten igual que els adults quan estan exposats a una font d'infecció. Però la malaltia es manifesta d'una manera molt més lleu en els nens i nenes que en els adults, ja que més del 99% dels menors no mostren símptomes o aquests eren poc importants. «Aquesta dada és altament tranquil·litzadora per als pares, per als educadors i per a la societat en general», apunta Juanjo García, cap de Pediatria de l'Hospital Sant Joan de Déu.

En la majoria dels casos, la família no va sospitar que aquests infants poguessin haver estat infectats, perquè no van presentar símptomes o en van presentar de molt lleus, principalment febre, en el termini d'entre 7 dies abans i 14 dies després que el progenitor fos diagnosticat.

Segons Carmen Muñoz-Almagro, microbiòloga del mateix centre, «dels 724 infants estudiats a la seva llar, només un va necessitar ingrés hospitalari, la qual cosa



confirma que, tot i que els menors es contagien igual que els adults, quan mirem com ha estat aquesta infecció en els nens, podem concloure que és una malaltia molt lleu que gairebé sempre passarà desapercebuda».

D'altra banda, amb la prova de PCR, els investigadors han analitzat si els progenitors infectats i els infants tenien l'ARN del virus a la nasofaringe i, teòricament, el podien transmetre a terceres persones. Els resultats de les anàlisis mostren que un 33,8% dels adults i un 11,9% dels infants encara presentaven càrrega viral a la nasofaringe un mes després que s'hagués donat el primer cas de coronavirus a casa, tot i que en una quantitat molt baixa (amb una mitjana de càrrega viral estimada de 2.500 còpies/ml). Actualment no hi ha consens científic sobre la càrrega viral necessària per a la transmissió del virus.

«Per tant, no podem respondre a la pregunta de si els infants contagien tant com els adults, perquè no sabem si aquestes càrregues virals tan baixes poden estar relacionades amb la transmissió de la malaltia i, per aquesta raó, plantejem la posada en marxa de

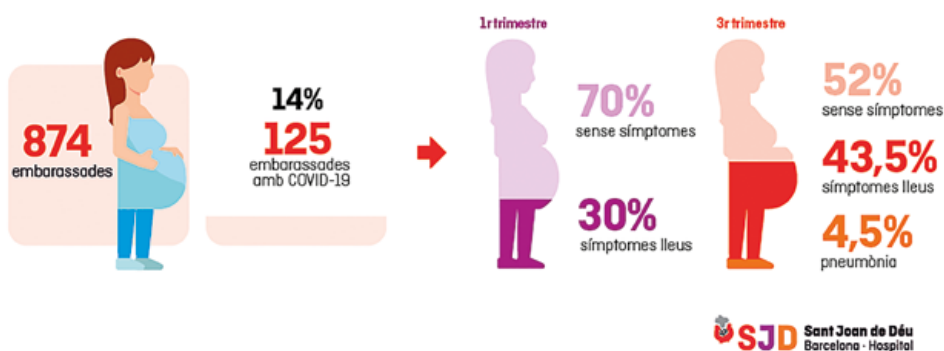
nous estudis», afegeix Muñoz-Almagro.

D'altra banda, l'estudi de contactes a la llar també pretén identificar, en la microbiota dels infants, possibles marcadors diferencials que puguin actuar com a protectors enfront del virus. També analitza la microbiota dels nens atesos per COVID-19 per a comparar-la amb la dels infants atesos per altres infeccions respiratòries. Els resultats d'aquesta part encara no estan disponibles i, per tant, es faran públics més endavant.

Estudis de recerca maternofetal

Els investigadors d'aquesta línia, que es du a terme en el marc de BCNatal, juntament amb l'Hospital Clínic, i que compta també amb casos de l'Hospital de Sant Pau, analitzen quins són els factors que determinen el risc de COVID-19 en una embarassada i, en cas de tenir la infecció, que aquesta es presenti de manera asimptomàtica. S'estudien diversos factors i s'aporten dades als pediatres perquè puguin fer el seguiment del nou-nat.

Estudi de la COVID-19 en dones embarassades #KidsCorona



Fins ara, els investigadors han pogut analitzar 874 embarassades. El 14% de les gestants tenien anticossos contra el coronavirus. Les embarassades infectades durant el primer trimestre (54 dones) van presentar quadres més lleus, amb un 70% de dones asimptomàtiques i un 30% amb símptomes lleus. En les embarassades infectades durant el tercer trimestre (71 dones), en canvi, va haver-hi menys casos asimptomàtics (52%), amb un 43,5% amb símptomes lleus i 4,5% amb pneumònia.

Aquest és el primer estudi de seroprevalença en embarassades disponible a nivell internacional. Rebaixa molt les estimacions de gravetat realitzades a partir d'estudis publicats que apunten a una major gravetat d'afectació de la COVID-19 en gestants.

«Són dades tranquil·litzadores, ja que, fins i tot en zones geogràfiques amb una prevalença alta del coronavirus, com ha estat Barcelona, el nostre estudi demostra que la infecció és, en general, asimptomàtica o molt lleu en embarassades, tot i que sí que podria ser una mica més greu en les gestants que es contagien al tercer trimestre, tal com passa

amb altres virus respiratoris», afirma Eduard Gratacós, director de BCNatal Sant Joan de Déu·Clínic.

Quan l'estudi finalitzi, es podrà conèixer l'impacte real en l'embaràs, és a dir, si la infecció augmenta la prematuritat, si afecta el pes del recent nascut, si es transmet al fetus, etc., i es podrà saber si els símptomes i els riscos de COVID-19 en les dones embarassades són iguals o diferents als de les no embarassades. «Ens permetran, en definitiva, prendre decisions sobre com orientar l'assistència a dones embarassades que es contagien durant la gestació, tenint en compte que requeriran una mica més d'atenció», afegeix Gratacós.

Conclusions

Els estudis duts a terme fins ara per la plataforma Kids Corona han permès als investigadors treure les conclusions següents:

- Els infants s'infecten igual que els adults quan estan en contacte amb una font d'infecció. El percentatge de transmissió de la infecció als nens en l'entorn domiciliari se situa al voltant del 17%.
- En els infants, la malaltia es manifesta de manera lleu en més del 99% dels casos.

- La COVID-19 afecta un 14% de les embarassades, en la majoria dels casos de manera asimptomàtica o lleu. Les poques gestants que presenten símptomes més greus són les que han patit la malaltia durant el tercer trimestre de gestació.

Per a dur a terme aquests treballs de recerca, l'Hospital Sant Joan de Déu compta amb la col·laboració d'institucions destacades en diferents disciplines tant a nivell estatal com internacional (vegeu la llista al final de l'article).

Nous estudis per a respondre les incògnites pendents

Els estudis no han permès donar una resposta concloent sobre quina és la capacitat transmissora del virus per part dels infants. Per això, l'Hospital té previst impulsar un nou treball de recerca al llarg d'aquest estiu que permeti aclarir aquesta qüestió amb vistes al retorn a l'escola el proper mes de setembre.

Serà un gran projecte singular, dissenyat amb un grup d'experts nacionals i internacionals, com ara el BIOCOSM de la UPC, l'IS-Global o el Centre de Regulació Genòmica, que permetrà caracteritzar els resultats i entendre millor l'epidemiologia associada a la COVID-19.

Un dels estudis, que es durà a terme als casals d'estiu a Catalunya, pretén determinar si els infants són transmissors de la malaltia en un entorn molt semblant a l'escolar. Segons Iolanda Jordán, especialista en Cures Intensives Pediàtriques de Sant Joan de Déu, «aquest treball el que fa és replicar la situació que es viurà a les

escoles al setembre en els casals d'estiu, ja que són espais on les dinàmiques d'interacció entre els infants i també amb els monitors són molt semblants a les que hi haurà a l'inici de l'escola, i això ens permetrà extreure unes conclusions que ens poden donar resposta científica a si els nens són poc o molt transmissors del virus».

L'equip d'investigació de la plataforma Kids Corona farà als infants una prova de PCR setmanal. Si en un d'aquests controls un infant dona positiu, l'equip aplicarà el protocol definit pel Departament de Treball, Afers Socials i Famílies, així com pel Departament de Salut, i farà un seguiment exhaustiu de tots els seus contactes directes per a descobrir si hi hagut transmissió.

Paral·lelament, l'Hospital durà a terme un altre treball de recerca per a detectar els casos acabats de diagnosticar als centres d'atenció primària i altres centres hospitalaris.

Aquests estudis es fan en col·laboració amb el Departament de Salut i segueixen la seva línia d'actuació relativa a la COVID-19 i els infants.

Donacions que han fet possibles els estudis

Tots els estudis impulsats per la plataforma Kids Corona han estat possibles gràcies al finançament de la societat civil.

Cal destacar la donació de 500.000€ que ha aportat la Fundació Barça, a partir d'una beca de

la Stavros Niarchos Foundation, i que s'emmarca en l'aliança a llarg termini que aquestes institucions van encetar amb el projecte del SJD Pediatric Cancer Center Barcelona i que es torna a posar de manifest amb la plataforma Kids Corona.

Igualment, cal remarcar l'aportació de 200.000€ del Banc de Santander.

El projecte també ha comptat amb l'ajut de la Fundació Privada Nou Mil·lenni, Villa Reyes, la Fundació Carmen i María José Godó i la Immobiliària Colonial, entre altres entitats.

Els projectes de recerca maternofetal de BCNatal liderats pel Dr. Eduard Gratacós tenen addicionalment el suport estable de la Fundació "la Caixa". ■

Centres col·laboradors en els projectes de recerca de la plataforma Kids Corona

Coparticipants:

- Hospital Clínic
- Hospital de Sant Pau
- BIOCOMSC de la UPC
- ISGlobal
- Centre de Regulació Genòmica (CRG)
- Universitat Internacional de Catalunya (UIC)
- Fundació per al Foment de la Investigació Sanitària i Biomèdica de la Comunitat Valenciana (FISABIO)
- Universitat de Barcelona

Aliances en la recerca en pediatria:

- Meyer Children's University Hospital, Florència (Itàlia)
- Children's University Hospital, Riga (Letònia)
- Dr. Von Hauner Children's Hospital, Munic (Alemanya)
- Helsinki University Hospital (HUS), Hèlsinki (Finlàndia)
- Schneider Children's Medical, Tel-Aviv (Israel)
- Hospital Pediátrico Niños de Acosta Ñu (Paraguai)

Aliances en la recerca maternofetal:

- Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Lausana (Suïssa)
- Zelazna Medical Center, Varsòvia (Polònia)
- Universitat Tècnica de Munic (Alemanya)
- Fetalmedizin (Àustria)
- The Institute for the Care of Mother and Child, Praga (Txèquia)
- Federación Mexicana de Medicina MF/ Medicina Fetal (Mèxic)
- Kharkiv Medical Academy of Postgraduate Education, Khàrkiv (Ucraïna)
- Hospital Clínico Universitario de Chile (Xile)
- Hospital Italiano de Buenos Aires (Argentina)
- Institute of Clinical Sciences Lund (Skane, Malmö/Lund, Helsingborg) (Suècia)
- Clínica Mangiagalli, Milà (Itàlia)
- Hospital de Parma (Itàlia)
- Hospital de Brescia (Itàlia)
- Sydney LHD (Austràlia)

L'ablació tèrmica per làser mostra la seva eficàcia en el tractament de l'epilèpsia refractària en pacients pediàtrics

Una nova tècnica quirúrgica està mostrant-se molt eficaç en el tractament de l'epilèpsia refractària (que no respon a medicaments) i en la destrucció de petits tumors en pacients pediàtrics. Es tracta de l'ablació tèrmica per làser, que es realitza en molt pocs centres europeus a causa de la seva complexitat. Un d'aquests centres és l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, que va dur a terme l'any 2019 la primera intervenció d'aquest tipus en un pacient pediàtric a Espanya.

Aquesta intervenció consisteix en la destrucció de focus d'epilèpsia i de tumors o petits hamartomes (acumulació anormal de cèl·lules no canceroses), localitzats en una zona profunda del cervell, mitjançant llum làser. Es tracta d'una tècnica menys invasiva i més segura que la cirurgia tradicional que permet al pacient recuperar-se en un temps menor i tornar a casa en el termini de 24-48 hores.

«És una tècnica mínimament invasiva que permet destruir teixit patològic profund de forma molt precisa i a través d'una mínima incisió», explica José Hino-

josa, cap del Servei de Neurocirurgia de l'Hospital Sant Joan de Déu, que afegeix que «en el cas de l'epilèpsia, utilitzem la calor que produeix una fibra làser de forma molt precisa mitjançant un mapa de calor que observem a la ressonància magnètica en temps real i que ens permet destruir el teixit tumoral o patològic que origina les crisis epilèptiques».

El pacient rep sedació al quiròfan i posteriorment se li fa la ressonància magnètica intraoperatòria. «Li realitzem unes incisions en el crani per a poder introduir, amb l'ajuda d'un braç robòtic de precisió mil·limètrica

i un sistema de navegació específic, una fibra làser molt fina i la dirigim a unes coordenades seleccionades prèviament, que assenyalen l'origen de l'epilèpsia o el tumor, i llavors es produeix una lesió en el teixit mentre el pacient està en la màquina de ressonància magnètica», explica el neurocirurgià Santiago Candela.

Segons els radiòlegs Josep Munuera, cap de l'Àrea d'Innovació de Diagnòstic per la Imatge de l'Hospital Sant Joan de Déu, i Jordi Muchart, responsable de departament del nou bloc quirúrgic, «aquesta nova tècnica de tractament guiada mitjançant ressonàn-



cia intraoperatòria ens permet, a més de comprovar l'exactitud de la col·locació de la fibra en la lesió, veure en temps real un mapa de calor produït pel làser i així controlar en tot moment com s'està tractant aquest teixit i no el teixit sa circumdant». D'aquesta manera, s'eviten sagnats i possibles complicacions de manera immediata.

Primer cas pediàtric a Espanya

Un equip integrat per més de quinze professionals de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ha realitzat ja nou intervencions d'ablació tèrmica per làser, totes elles a pacients amb epilèpsia i té programades cinc operacions més. «Els nou pacients han tingut una recuperació excel·lent, és a dir, no han patit cap complicació i tots ells estan lliures de crisis, de

manera que la intervenció els ha canviat completament la vida», apunta José Hinojosa, que explica amb satisfacció que «aquests pacients, alguns dels quals patien cinc o sis crisis epilèptiques al dia, poden fer ara una vida normal, sense cap mena de seqüela».

La primera intervenció amb ablació tèrmica per làser es va dur a terme a l'abril de l'any passat i va ser la primera realitzada a Espanya a un pacient pediàtric, concretament a un nen de 14 anys que va viatjar expressament des del Kazakhstan per a sotmetre's a aquesta intervenció, que s'efectua en molt pocs centres europeus a causa de la seva complexitat.

El nen presentava un hamartoma, o acumulació anormal de cèl·lules no canceroses, en una zona pròxima a l'hipotàlem i al sistema límbic que li provocava

cada dia entre vuit i nou crisis epilèptiques molt severes i prolongades. L'equip mèdic que el tractava al seu país va descartar la cirurgia convencional perquè comportava un gran perill, ja que l'hamartoma estava situat en un lloc profund del cervell, de difícil accés i pròxim a zones de gran sensibilitat. Van optar per derivar-ho al Servei de Neurocirurgia de l'Hospital Sant Joan de Déu perquè se sotmetés a una ablació tèrmica per làser, una tècnica quirúrgica que fins ara a Espanya només s'havia practicat en adults.

La intervenció es va dur a terme el mes d'abril de l'any 2019 i va durar sis hores. Quinze dies després, el pacient va ser donat d'alta i va poder tornar al seu país. En l'actualitat, el nen es troba molt bé, sense dèficits ni seqüeles, i les crisis convulsives han desaparegut per complet. ■

Un nou sistema de navegació quirúrgica millora la precisió de la cirurgia fetal i redueix els riscos

Cada embarassada té la placenta ubicada en un lloc diferent, els seus vasos sanguinis mai són iguals i la seva connexió amb el fetus i el cordó umbilical també varia d'un embaràs a un altre. D'altra banda, el fetus es troba també sempre en posicions diferents en cada cas i flotant al líquid amniòtic. El fetus està envoltat de membranes molt delicades que només es poden perforar una vegada per no perdre l'embaràs. Per això, quan un fetus presenta una patologia que posa en perill la seva vida i ha de ser intervingut urgentment al ventre de la mare, el cirurgià fetal s'enfronta a un gran repte, perquè ha de decidir de manera molt precisa per on entrarà a l'úter i, un cop a dintre, té poques referències per a moure's amb seguretat.

Fins ara, el cirurgià només disposava de l'ecografia per a guiar l'entrada a l'úter i el moviment dels estris quirúrgics fins al fetus. Ara, un equip de professionals de BCNatal, consorci format per l'Hospital Sant Joan de Déu i

l'Hospital Clínic, ha desenvolupat, en col·laboració amb BCN Medtech de la Universitat Pompeu Fabra (UPF), per primera vegada al món, un sistema de planificació i navegació quirúrgica tridimensional per a cirurgia fetal que presenta nombrosos avantatges: ofereix al cirurgià més precisió, escurça la durada de la intervenció i en un futur millorarà els resultats fent més accessible la cirurgia fetal.

Aquest sistema permet efectuar una reconstrucció virtual de la placenta de l'embarassada a partir d'una ressonància i d'una ecografia. Amb aquest mapa en 3D de la placenta, abans de la intervenció el cirurgià fetal disposa d'una visió molt més precisa sobre la situació de la placenta i el cordó umbilical, i ha pogut analitzar quin és el millor punt d'entrada a la placenta per a accedir al fetus.

Un cop al quiròfan, el cirurgià fa servir un endoscopi de 3 mm dissenyat especialment per a cirurgia fetal. Com que la visió dels endoscòpis fetals és molt limitada, cal un guiatge continu de la seva posició a dintre de l'úter. Fins ara,

això es feia amb ecografia, però el nou sistema permet disposar d'una navegació en 3D addicional que dona informació que fins ara no es podia tenir. Això és així perquè l'endoscopi porta incorporat un sensor a l'extrem que es detecta mitjançant antenes externes i, a partir de complexos algorismes i fórmules matemàtiques, permet sincronitzar la reconstrucció virtual de la placenta amb els moviments reals dels instruments quirúrgics.

Es tracta d'un avenç important, obtingut recentment per primera vegada al món en cirurgia fetal, que il·lustra que les noves tecnologies seran fonamentals per a aconseguir cirurgies més segures, amb sistemes que assistiran contínuament el cirurgià per a reduir molt els riscos.

Síndrome de transfusió fetofetal

El nou navegador és especialment útil per a les intervencions de cirurgia fetal extremament



complexes, com ara les que es fan per a corregir la síndrome de transfusió fetofetal, la qual es produeix en un 10-15% dels embarassos de bessons moncorials (que comparteixen la placenta). En aquest cas, un dels fetus passa sang a l'altre de manera constant, fet que provoca gairebé sempre la mort dels bessons. Amb una cirurgia fetal s'aconsegueix revertir la situació i aconseguir la supervivència d'almenys un dels dos fetus en més del 90% de casos.

«El nou GPS quirúrgic ajuda el cirurgià a guiar-se en el quiròfan i també a identificar el millor punt d'entrada i la situació exacta de l'inici dels cordons umbilicals i dels vasos sanguinis de la placenta, per tal que es pugui completar la cirurgia amb més facilitat i probabilitat d'èxit», explica Miguel Ángel González Ballester, investigador ICREA i coordinador del projecte a la UPF.

El 2019, BCNatal va dur a terme 20 cirurgies fetals amb aquest nou sistema. Els resultats de les innovacions tecnològiques han estat acceptats en diverses revistes científiques internacionals de bioenginyeria. La innovació clínica es va presentar en el Congrés Mundial de Medicina Fetal el juny del 2019 i la primera sèrie està en preparació per a publicació.

Segons el Dr. Eduard Gratacós, director de BCNatal, «aquest és un dels projectes de recerca d'innovacions tecnològiques que estem desenvolupant des de fa quatre anys gràcies al finançament de la Fundació Privada Cellex i que estan donant pas a una nova generació de tècniques que revolucionarà la forma actual de fer cirurgia fetal i, segurament, altres cirurgies de molt alta precisió, que encara depenen moltíssim de l'habilitat personal del cirurgià».

BCNatal, consorci format per l'Hospital Sant Joan de Déu i l'Hospital Clínic, és un dels centres pioners en clínica i investigació en cirurgia fetal, ha desenvolupat i realitzat per primera vegada al món diverses de les tècniques actuals, rep per a formació especialitzada metges de tots els continents i du a terme més de 100 cirurgies fetals a l'any de pacients nacionals i internacionals, amb un registre total de 2.000 intervencions d'aquest tipus. ■

El nou GPS quirúrgic aporta més precisió, escurça la durada de la cirurgia i redueix la taxa de mortalitat

«Acompanya'm» afavoreix el retorn a casa d'infants i adolescents amb trastorns mentals greus

És la primera
unitat terapèutica
educativa i residencial
d'Espanya per a
infants i joves
amb trastorns
mentals greus

L'Hospital Sant Joan de Déu va crear l'any 2018 la primera unitat terapèutica educativa i residencial d'Espanya per a infants i joves amb trastorns mentals greus. Aquesta unitat, anomenada «Acompanya'm», ofereix a la població menor d'edat amb trastorns d'alta complexitat una atenció intensiva que té en compte la seva dimensió biològica, educativa, familiar, social i comunitària per tal de reduir la seva vulnerabilitat, el risc d'exclusió social i l'estigma.

Més de 65.000 infants i adolescents catalans necessiten d'una atenció especialitzada en salut mental. Un 15% hauran de ser hospitalitzats en una unitat d'aguts de psiquiatria en algun moment de la seva malaltia, i n'hi ha un grup especialment vulnerable en què al problema de salut mental s'hi afegeixen greus dificultats en l'entorn familiar. Són infants que, en un nombre important de casos, acaben sota la tutela de la Direcció General d'Atenció a la Infància i l'Adolescència (DGAIA).

En aquest context neix «Acompanya'm», una unitat terapèutica educativa gestionada per l'Hospital Sant Joan de Déu que planteja un model d'atenció pioner, ja que, des de la vessant terapèutica, coordina i integra dispositius educatius, socials, familiars i de protecció a la infància.

Aquest model combina les teràpies intensives individuals amb les familiars. També intervé a l'escola, conjuntament amb els mestres, i al domicili, treballant amb els cuidadors principals, així

com a l'entorn social, fomentant la participació del jove en múltiples activitats lúdiques, formatives o d'inserció laboral en la comunitat. «Es tracta de crear veritables ciutadans, evitar l'estigma associat al trastorn mental i capacitar al màxim la persona», explica Maria Ribas, coordinadora d'«Acompanya'm».

En una primera fase, el tractament es du a terme a la unitat, amb els joves vivint i estudiant al centre. Progressivament, es van reincorporant al seu entorn social, comencen a anar a l'escola i

visiten periòdicament la família fins que reben l'alta. «Treballem perquè aquests joves desenvolupin eines personals que els permetin gestionar el seu malestar. Però també treballem amb les persones del seu entorn, amb els seus familiars, que han de viure amb ells i han de saber com fer front a cada situació», afegeix Maria Ribas.

Balanç dels dos primers anys de funcionament

«Acompanya'm» va entrar en funcionament el 28 d'abril de 2018 i el balanç fins ara ha estat molt positiu. La meitat dels joves i infants que hi han ingressat ja han rebut l'alta, després d'haver estat ingressats una mitjana de vuit mesos, i un nombre significatiu han pogut tornar a casa amb la seva família.

Des d'abril de 2018 fins a abril de 2020, «Acompanya'm» va acollir 56 infants i adolescents d'entre 7 i 17 anys amb trastorns mentals greus o persistents en el temps. Aquests trastorns repercutien de tal manera en les seves relacions amb l'entorn social i familiar que el 86% (49 dels 56)

havien quedat sota la tutela de la Generalitat i el 14% (7 casos) eren tutelats pels progenitors, que es trobaven totalment desbordats per la situació i es plantejaven renunciar a la tutela dels seus fills. Un total de 15 infants i adolescents continuaven vivint al domicili, vuit de forma temporal a l'espera d'ingressar en un centre de la Generalitat.

Un any després del tractament intensiu que reben, la meitat dels joves, un total de 28, ja han rebut l'alta i, d'aquests, dotze (un 42%) han tornat a viure amb les seves famílies. D'aquests, nou vivien prèviament en centres residencials del sistema de protecció a la infància.

La Naiara és una d'elles. «Estar a «Acompanya'm» m'ha ajudat molt. Jo abans em comportava d'una manera agressiva, però un dia em vaig veure molt malament i vaig decidir millorar. I ells m'han ajudat a fer-ho. Han estat al meu costat i m'han ensenyat a treballar la paciència. Ara porto dues setmanes a casa amb els meus avis i el meu pare. Abans això hauria estat impossible», explica.

La seva àvia, la Conxita, destaca especialment l'atenció



intensiva que va rebre la Naiara a la unitat. «Sempre que es trobava malament, tenia algú amb qui parlar. Amb la psicòloga podia parlar cada dia i amb la psiquiatra, tres o quatre dies a la setmana», recorda. I ara que és a casa, destaca el seguiment que fan els professionals de la unitat. «Durant sis mesos, després de sortir del centre, des d'«Acompanya'm» li fan un seguiment setmanal, a part del seguiment diari que li fan els professionals de salut mental de Tarragona. I crec que això és molt i molt bo, perquè si hi ha qualsevol problema ens ajuden a resoldre'l», clou. ■

La meitat dels joves i infants que han estat atesos ja han rebut l'alta



La primera app terapèutica en logopèdia infantil que fa un seguiment complet del tractament

ACADOM és un projecte desenvolupat per l'Hospital Sant Joan de Déu que pretén complementar la teràpia de llenguatge mitjançant un joc virtual formatiu (*serious game*). Consisteix en una app, anomenada *Blapp*, que incorpora algorismes de reconeixement de veu que permeten suggerir itineraris de teràpia adaptats a l'evolució de cada pacient. Aquestes funcions estan pensades especialment per a infants amb dificultats de llenguatge i de parla, tant lleus com greus, provocats per un dany cerebral adquirit (traumatismes, ictus, patologia oncològica, epilèpsia, etc.) o un trastorn del desenvolupament del llenguatge.

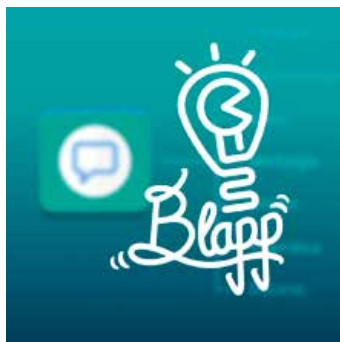
ACADOM (Assegurant la Continuitat Assistencial Domiciliària) és un projecte que s'ha estat gestant durant més de tres anys per un equip multidisciplinari de l'Hospital format per logopedes, neuropsicòlegs i enginyers. L'objectiu inicial del programa era millorar les teràpies de llenguatge que el pacient havia de realitzar de forma intensiva en un període de 3 a 6 mesos. Tal com explica Anna López, neuropsicòloga de la Unitat de Trastorns d'Aprenentatge Escolar (UTAE) de

l'Hospital Sant Joan de Déu, «la teràpia digital fa que s'intensifiqui el tractament, ja que, en comptes de seguir-lo només un cop per setmana de forma presencial, s'hi afegeix una tasca addicional que es fa des de casa a través de l'aplicació i que té una durada de 20 minuts diaris».

Durant la fase de gestació del programa es van establir uns objectius terapèutics molt clars i es va poder reflexionar sobre com s'estava fent la teràpia de manera presencial i com es podria dur a terme

si s'hagués de digitalitzar. Es van identificar els factors que funcionaven, les dades que s'havien d'estructurar i el que no funcionava en fer el traspàs a l'eina digital. Finalment, tota aquesta informació es va acabar protocol·litzant en forma de teràpia online amb la col·laboració clau de les empreses Òmada Interactiva, Daktylios i Verbio.

La proposta final va ser un programa de rehabilitació per al tractament de les dificultats de llenguatge associades a alguna



D'esquerra a dreta, Alessandra Zoccali, Maria Garau, Anna López, Roser Colomé, Arnau Valls

patologia mèdica. El projecte havia d'incloure almenys quatre sessions terapèutiques digitals a la setmana, de 20 minuts cadascuna, i tenia com a imperatiu que s'havia de poder treballar des de casa per a afavorir la logística familiar i del pacient. Roser Colomé, neuropsicòloga de la UTAE, afegeix que «un dels trets principals és que l'app es basa en una rehabilitació ecològica que inclou un material molt proper al nen, que representa situacions del seu dia a dia, perquè faci una bona transferència del que aprèn a la seva vida real».

A més, el disseny d'aquestes sessions proposa una seqüència d'activitats molt similar a la que se segueix en una sessió real. «Comencem amb un treball focalitzat en aspectes específics del llenguatge i de la parla per a integrar-los més tard en un llenguatge cada cop més complex. Per això, cada sessió acaba amb una tasca focalitzada en el llenguatge narratiu», explica

Alessandra Zoccali, logopeda del Servei de Rehabilitació de l'Hospital Sant Joan de Déu.

Un altre element clau en què s'ha treballat molt ha estat la personalització de la teràpia, sobretot en la quantitat d'activitats que conté, però també en els paràmetres que el terapeuta pot configurar directament a l'app. Zoccali comenta que la teràpia, en general, requereix molt d'esforç per part del terapeuta, i que el fet de disposar d'una eina com aquesta suposa importants beneficis en tot el procés.

Assaig clínic

El projecte ACADOM preveu una fase per a testar la plataforma digital a partir d'un assaig clínic que es realitzarà en dos centres diferents. Des de l'Hospital Sant Joan de Déu es farà el seguiment de vint pacients amb una patologia adquirida, i des de la UTAE es monitoraran vint pacients més

diagnosticats amb un trastorn del desenvolupament del llenguatge. Arnau Valls, enginyer del departament d'Innovació de l'Hospital, comenta que «la idea és obtenir un resultat més enriquidor, ja que els perfils dels pacients són diferents en cada centre», i afegeix que l'assaig validarà l'eficàcia de la teràpia digital i aportarà informació clau per a introduir millores tècniques.

ACADOM té el suport constant de l'equip multidisciplinari de l'Hospital i compta amb la col·laboració d'Òmada Interactiva per al desenvolupament tant de la plataforma que utilitza el pacient per a treballar com de l'experiència d'usuari de l'aplicació. Daktylios s'ha encarregat de la part de gestió de resultats de cada pacient i també del gestor de continguts del programa. Finalment, l'empresa Verbio ha desenvolupat el sistema de reconeixement de veu del projecte. Tal com explica Maria

Un dels trets diferencials que proposa Blapp és que reconeix la veu del pacient i inclou una part narrativa durant tot el joc

L'app es basa en una rehabilitació ecològica, és a dir, que inclou un material molt proper al nen que representa situacions del seu dia a dia



Garau, neuropsicòloga de la UTAE, «ha estat un gran repte, ja que són infants amb dificultats de parla importants als quals, a més a més, els costa estructurar el discurs narratiu. Tot això ha dificultat molt el reconeixement de veu de l'aplicació, però finalment, entre tots, ho hem aconseguit».

Primera app centrada en el llenguatge oral

Blapp està pensada per a infants de 6 a 12 anys, una etapa en què s'espera que ja s'hagi assolit el llenguatge. No pretén substituir la figura del terapeuta, sinó complementar-la, ajudant a fer que aquest pugui assumir l'atenció de més pacients.

És la primera vegada que es desenvolupa una aplicació completament centrada en el llenguatge oral, tant a nivell de comprensió com d'expressió per part del nen. Això ha requerit un gran esforç, no només en la creació de continguts, sinó també en la creació d'acti-

vitats. L'objectiu era que l'infant pogués entrenar el seu llenguatge oral de la manera més propera a l'ús natural i que, alhora, aquest procés es pogués monitorar amb el reconeixement de veu.

L'aplicació inclou 60 sessions terapèutiques i més de 200 activitats que tenen una durada aproximada de tres mesos, tot i que es pot ampliar, i està estratificada en diferents nivells de dificultat. L'objectiu és que el pacient percebi l'eina com un joc i no tant com una teràpia. D'aquesta manera, sessió a sessió i d'una forma molt natural, el pacient, mentre va jugant, treballa i automatitza el llenguatge i la parla. A més a més, perquè els infants tinguin una motivació afegida per a seguir la cura, *Blapp* els ofereix certes recompenses afegides. La finalitat és que mantinguin l'adherència al tractament. Cal tenir en compte que un dels grans reptes per a obtenir la millora esperada és que el pacient faci al seu domicili les activitats que el logopeda li suggereix. «En aquest sentit, esperem que amb *Blapp* sigui

molt més fàcil que l'infant dediqui un temps domiciliari a la teràpia», indica Alessandra Zoccali.

Una vegada finalitzada la fase d'assaig, s'obtidran dades estadístiques respecte als diferents perfils de pacients. Aquesta informació permetrà que l'aplicació acabi sent autònoma i suficientment intel·ligent per a adaptar les futures sessions en funció de les necessitats de cada infant.

La finalitat a llarg termini és poder comercialitzar l'aplicació perquè diferents centres hospitalaris i de salut, centres privats de logopèdia o, fins i tot, escoles la puguin utilitzar per a millorar també els seus processos terapèutics.

Aquesta eina s'està desenvolupant gràcies a un Fons Europeu de Desenvolupament Regional (FEDER) i en el marc de l'Estratègia de Recerca i Innovació per a l'Especialització Intel·ligent de Catalunya (RIS3CAT). ■

A10!, un programa que facilita la transició dels pacients joves a la xarxa d'adults

Alguns infants que pateixen malalties cròniques o patologies molt complexes són atesos durant anys a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. En alguns casos, són pacients del centre des dels primers anys de vida fins que arriben a la majoria d'edat i han de ser derivats a un hospital d'adults per què els continuïn tractant. Per facilitar aquesta transició, la Direcció de Qualitat i Experiència del Pacient de l'Hospital treballa des de l'any 2015 per millorar els circuits ja existents i crear un programa específic per als casos més complexes.

L'any passat, més de 600 pacients van deixar de ser visitats a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona i van continuar el control i tractament de la seva malaltia en un hospital d'adults. Són pacients amb malalties que requereixen d'un control i seguiment mèdic durant anys i que, en arribar a la majoria d'edat, han de ser derivats a un centre d'adults com ara el Clínic, Bellvitge, Sant Pau, o altres centres de proximitat o de fora de Catalunya, en el cas que el pacient visqui en una altra comunitat autònoma. Aquesta transferència és lògica però pot comportar un sentiment de dol, no tan sols per al pacient, sinó també per a la família i per als professionals que els han tractat al llarg dels anys i han establert vincles importants.

Els centres hospitalaris atorguen cada cop més rellevància al procés de transició i transferència dels pacients perquè diversos estudis posen de manifest que pot incidir en la salut futura d'aquests joves i augmentar la seva morbiditat si no es fa adequadament. "Al nostre Hospital ja fa anys que teníem circuits per a la transferència dels pacients que han estat reconeguts pel Ministeri de Sanitat com a Bones Pràctiques. És el cas de diabetis, fibrosi quística, malalties reumatològiques o inflamatòries, per exemple. Però calia un programa transversal i únic que donés resposta i fos aplicable a tots els pacients que atenem i que tenen perfils molt diversos. Per això vam decidir crear el programa A10!, per millorar l'experiència del pacient, garantir la continuïtat de

la seva assistència en l'etapa adulta, i acompanyar-lo a ell i la seva família en tot el procés", assenya-la l'Esther Lasheras, coordinadora del programa.

Necessitats de la transició

Des de l'any 2015, la Direcció de Qualitat i Experiència del Pacient ha dut a terme tot un seguit d'accions per tal de detectar les principals necessitats que desencadena la transició d'un pacient a l'hospital d'adults. D'una banda, els pacients i les famílies necessiten que els acompanyin en el procés i els ajudin a preparar-se per al nou entorn. Els professionals, per la seva banda, necessiten de la figura d'un gestor que coordini a nivell intern, tant a l'hospital in-

L'any 2019, més de 600 pacients van deixar de ser visitats a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona i van continuar el control i tractament de la seva malaltia en un hospital d'adults



Per seguir desenvolupant el programa Ato! s'ha creat la Unitat de Transició que està formada per Marcelo Andrade, metge consultor pediàtric; Saray Alen, adjunta a la Direcció d'Infermeria; Esther Álvarez, Cap d'Admissions i Esther Lasheras, com a coordinadora de la unitat.

fantil com a l'hospital d'adults, tot el procés.

En alguns casos el procediment de transició resulta més àgil perquè el pacient és visitat només per una especialitat mèdica, o bé perquè existeix un circuit establert que facilita el procés. En aquests casos, és una professional d'infermeria que actua com a gestora del cas i que centra les seves actuacions a capacitar i autoresponsabilitzar al jove en el maneig de la seva patologia.

En d'altres casos, la situació pot ser més complexa i la seva transició més dificultosa, com en el cas de pacients amb malalties neurològiques i minoritàries que poden cursar amb discapacitat intel·lectual i, en molts casos, alta dependència. Són pacients que habitualment són tractats per pro-

fessionals de molts serveis i equips multidisciplinaris de l'Hospital. En aquests casos, un treballador social assumeix el rol de gestor del cas, coordina als especialistes implicats, acompanya i assessora al pacient i la família en el coneixement de la xarxa de serveis d'adults a nivell social i sanitari.

Un procés que s'inicia fins a quatre anys abans

Tot el procés que culminarà amb la transferència del pacient comença molt abans que faci els 18 anys. Quan el jove té entre 14 i 16, s'inicia el procés de transició o preparació. Durant aquest període, els professionals acompanyen als pacients en el procés d'apoderament i els ajuden a assolir el nivell

màxim de capacitat en el maneig i gestió de la seva malaltia. El programa de capacitat que se'ls ofereix s'ajusta a les necessitats específiques de cada pacient i de la patologia que té. En alguns casos, està dirigida a aconseguir una bona adherència al tractament i a l'adquisició d'hàbits saludables. En d'altres, en canvi, està més enfocat a reforçar la resiliència del jove davant els canvis i pèrdues que pot anar patint a mida que la malaltia avança. "Aquests programes de capacitat són liderats fonamentalment per professionals d'infermeria referents en els diferents serveis i/o especialitats, tot i que de forma excepcional poden fer-ho alguns altres perfils professionals", indica la Saray Alen, adjunta de la Direcció d'Infermeria.

Quan s'apropa la majoria

d'edat, s'inicia el procés final, el de transferència. Els professionals de l'hospital infantil avaluen amb el pacient i la seva família quin centre és el més idoni per continuar el tractament un cop arribi a la majoria d'edat. Per a l'elecció s'han de tenir en compte molts criteris com és la malaltia que pateix el jove i el grau d'especialització en ella que té cada hospital, per exemple. Un cop triat el centre, els professionals de Sant Joan de Déu contacten amb l'hospital escollit per coordinar-se. Entre les gestions que cal fer, a nivell administratiu i clínic, cal transferir tota la documentació clínica del pacient i les prescripcions mèdiques i tractament mèdic a aquells qui seran els seus metges de referència en un futur proper.

Abans que el jove passi a visitar-se al centre d'adults, els metges el visiten per entregar-li tots els informes i proves que se li han fet a l'Hospital, assegurar-se que ja tenen la primera visita programada al centre d'adults i acordar una nova trobada, telemàtica o presencial, als 6 mesos de la transferència per garantir que el procés ha anat bé. Fins i tot, en alguns casos, els metges de l'hospital infantil arribaran a acompanyar al pacient en la seva primera visita a l'hospital d'adults o a l'inrevés, els especialistes de l'hospital d'adults vindran a l'hospital infantil per conèixer el que serà aviat el seu pacient. L'objectiu principal és que el pacient pugui conèixer amb antelació al nou equip que el seguirà atenent en un altre centre, i que aquest traspàs el pugui fer acompanyat de la mà dels professionals que l'han estat tractant i cuidant durant la seva etapa pediàtrica i adolescent; I ahora que l'equip

adult pugui disposar de tota la informació necessària per poder-lo tractar a partir de l'edat adulta. En definitiva, que tots, professionals i pacients, visquin el procés com una bona experiència.

Aquesta transició i transferència més organitzada i coordinada comporta, a més, altres avantatges. D'una banda, permet al centre receptor planificar millor l'arribada dels nous pacients i a Sant Joan de Déu, dedicar tots els seus recursos a la població menor de 18 anys, que és la que té com a referència. Però també millora les aliances entre els centres. Una millora que pot traduir-se en la promoció d'estudis i investigacions conjuntes a llarg termini.

Valoració del programa

Des que va entrar en funcionament, el programa A10! ha rebut bones valoracions tant per part de les famílies com dels professionals. L'Alba, que des que va néixer fa 20 anys ha estat atesa al Servei de Neurologia de l'Hospital Sant Joan de Déu i que des de fa uns mesos és pacient de Bellvitge, ressalta el valor de les visites en què el metge de l'hospital infantil li presenta el que serà el seu metge a la xarxa d'adults. "Poder conèixer els metges que m'ajudaran en la vida adulta i fer-ho de la mà del que ho ha estat durant molts anys m'ha donat molta seguretat i confiança", opina.

Per a Darío Ortigoza, neuròleg de l'Hospital Sant Joan de Déu, un dels atractius del programa és la implicació del pacient: "Els pacients i les famílies participen en el procés i contribueixen amb els seus punts de vista i desitjos.

Explorem totes les opcions hospitalàries possibles i això ens ajuda tant als metges com a les famílies a planificar la transició per obtenir els millors resultats possibles." Para Pedro Juan Moreno, metge del Servei de Medicina Interna de l'Hospital Clínic, el programa permet una òptima transició per què "garanteix una complerta continuïtat assistencial, personal i estructural entre les unitats pediàtriques i d'adults".

Lasheras considera que la clau de l'èxit del programa és la implicació dels professionals: "En un procés de transició hi ha molts professionals implicats tant a pediatria com a adults. Des de les secretàries administratives, que fan una gran feina de suport als equips, als metges, les infermeres, treballadors socials i molts altres perfils professionals que tracten i acompanyen a pacient i família... Sense la seva implicació hauria estat impossible".

Per avançar i seguir desenvolupant el programa A10! s'ha creat a finals de 2019 la Unitat de Transició, un equip multidisciplinar format per Marcelo Andrade, metge consultor pediàtric; Saray Alen, Adjunta a la Direcció d'Infermeria; Esther Álvarez, Cap d'Admissions i Esther Lasheras, com a Coordinadora de la unitat. ■

Els centres hospitalaris atorguen cada cop més rellevància al procés de transició i transferència dels pacients perquè diversos estudis posen de manifest que pot incidir en la salut futura d'aquests joves i augmentar la seva morbiditat si no es fa adequadament

Des que va entrar en funcionament, el programa A10! ha rebut bones valoracions tant per part de les famílies com dels professionals

El nou rol de la Infermera de Pràctica Avançada (IPA) millora l'atenció als pacients amb patologies quirúrgiques lleus com la fimosi

L'any 2014 l'Hospital Sant Joan de Déu va inaugurar la consulta infermera per l'abordatge avançat de patologies quirúrgiques per tractar pacients amb fimosi. A la consulta es visiten 1.000 pacients a l'any de mitjana. La implementació d'aquest nou rol d'infermeria ha reduït la llista d'espera de nens amb una possible fimosi quirúrgica en un 91,6 %. La infermera s'encarrega d'avaluar cada cas i determinar si el nen presenta una fimosi amb indicació quirúrgica o no i l'acompanya, conjuntament amb la infermera d'anestèsia, durant tot el tractament.

L'any 2014 l'Hospital va detectar que l'equip de cirurgia rebia un gran nombre de consultes a l'any per valorar una possible fimosi quirúrgica. Chelo Martín, infermera experta en patologies quirúrgiques lleus i infermera estomatoterapeuta, comenta que es valoren de 30 a 34 pacients cada setmana. Abans aquests nens

havien de ser visitats per un cirurgià i com que no es tractava, a priori, d'una patologia greu, el número de pacients s'anaven acumulant al llarg dels mesos. Veient que cada vegada hi havia una llista d'espera més extensa, l'Hospital va decidir formar a una infermera com a experta en el tractament de la fimosi.

Els nens arriben a l'Hospital des dels Centres d'Atenció Primària (CAP), perquè el seu pediatre detecta que pot haver-hi alguna anomalia en el seu penis. La infermera de la consulta de cirurgia els explora i avalua si presenten una fimosi operable o no. En el cas que la valoració sigui afirmativa, es de-



L'objectiu és seguir reduint el temps d'espera dels nens que requereixen una intervenció de fimosi

*D'esquerra a dreta:
Saray Alen i Chelo Martín*

mana l'assessorament del cirurgià perquè acabi de confirmar el diagnòstic. A partir d'aquest moment la infermera continua portant a terme l'anamnesi quirúrgica del pacient i, alhora, valora si té un risc anestèsic de grau baix, mig o alt.

Si el nen no presenta cap risc advers, s'inicia el protocol per formalitzar el que s'anomena el «preoperatori d'infermeria» durant el qual, la infermera d'anestèsia realitza una consulta telemàtica amb l'infant. En funció de tota aquesta valoració el nen passarà a ser intervingut quirúrgicament. En el cas que el pacient tingui un risc anestèsic més elevat, la consulta es farà presencialment.

Una vegada realitzada la intervenció el pacient ingressa unes hores al servei de la Unitat de Cirurgia Ambulatoria (UCA) on la infermera del departament realitza tota la capacitat i educació sanitària a les famílies, perquè aquestes siguin capaces

de realitzar les cures una vegada arriben al seu domicili.

Millora la satisfacció dels pacients i la de les seves famílies

Per conèixer la satisfacció dels usuaris sobre aquest nou plantejament assistencial es realitzen unes entrevistes tant als pacients, com a les seves famílies. Els resultats d'aquestes enquestes de satisfacció determinen que, amb la incorporació de la infermera especialista en aquest procés, s'augmenta la confiança de les famílies amb la institució, ja que aquestes perceben una molt bona coordinació i seguiment de totes les accions. En definitiva, es millora la satisfacció dels usuaris, sobretot perquè se senten molt ben acompanyats al llarg de tot el tractament.

A més a més, les famílies valoren molt positivament el fet de poder marxar cap a casa el mateix

dia de la intervenció quirúrgica, així com la trucada que fa la infermera de la UCA 24h després d'haver-se realitzat la cirurgia per confirmar que tot segueix el seu curs satisfactoriament.

Saray Alen, Adjunta a la Direcció d'Infermeria i Cap de Consultes Externes d'Infermeria de l'Hospital Sant Joan de Déu, afegeix que mitjançant aquest nou procediment assistencial, la infermera experta en patologies quirúrgiques lleus empodera les famílies, els hi ofereix més suport educatiu i informació, les acompanya durant tot el procés, tant si aquest és mèdic com quirúrgic, alleugereix les seves pors i dubtes i garanteix una atenció individualitzada de cada pacient. És en el moment de les visites successives i de les cures, on es resolen tots aquests dubtes i es reforcen altres qüestions relacionades amb l'assumpció d'hàbits saludables. ■

La infermera, al fer l'exploració del pacient pot detectar, a més a més, altres anomalies com és el cas d'una hèrnia umbilical, o alguna patologia dels testicles que s'hagi de valorar

Hospitalitzats a casa

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ha posat en marxa el primer programa d'hospitalització a domicili de pacient pediàtric agut que existeix a Catalunya. Gràcies al programa SJD a Casa, els pacients que es troben estables poden passar una part de la seva convalescència o tota l'hospitalització al seu domicili. Aquests infants estan sotmesos a monitoratge en tot moment, són visitats cada dia per un equip mèdic i les seves famílies poden contactar directament amb l'Hospital en qualsevol moment del dia i la nit.

L'hospitalització a domicili és una pràctica habitual als hospitals d'adults, però molt poc freqüent en l'àmbit de la pediatria



L'hospitalització a domicili és una pràctica habitual, des de fa anys, als hospitals d'adults, però molt poc freqüent en l'àmbit de la pediatria. A Catalunya, Sant Joan de Déu ha estat el primer hospital que l'ha posat en marxa. Ho ha fet amb dos objectius clars: d'una banda, per a oferir la millor opció als pacients que estan estables i que poden

rebre les cures que necessiten a la seva llar, envoltats dels seus i de les seves coses, i, d'una altra, per a poder reservar els llits de l'Hospital als pacients que requereixen cures que només es puguin proporcionar en un entorn hospitalari.

El cap del Servei de Pediatria, Juanjo Garcia, explica que SJD a Casa és com «tenir una planta fora

de l'Hospital». Per a la pediatra i coordinadora del programa, Àstrid Batlle, presenta molts avantatges respecte a l'hospitalització convencional: «reduïx el risc d'infeccions hospitalàries i l'estada dels infants a l'hospital, a més de facilitar la conciliació familiar i augmentar la qualitat de vida dels infants». I segons Ane Achotegui, infermera

de l'equip d'hospitalització domiciliària, «per a les famílies resulta una experiència molt enriquidora, perquè surten molt empoderades; aprenen a gestionar millor la malaltia del seu fill, se senten útils i guanyen seguretat».

Els pacients candidats a passar una part de la seva hospitalització a casa tenen patologies molt variades: infeccions agudes que requereixen tractament antibiòtic endovenós, broncoespasmes o pacients que han de mantenir-se en observació clínica o necessiten cures de ferides, entre d'altres. Els professionals de SJD a Casa els proposen entrar en el programa quan es troben estables i disposen d'un cuidador capacitat i d'un habitatge adequat a una distància màxima d'uns 30 quilòmetres de l'Hospital.

Abans de marxar cap a casa, les famílies reben la capacitat per a administrar la medicació endovenosa i aplicar nebulitzacions o els altres tractaments que els seus fills necessitin. A més, se'ls ensenya a reconèixer els signes d'alarma als quals han d'estar atents. També se'ls entrega un kit de teleassistència que permet als professionals de l'Hospital tenir monitorat el pacient en tot moment. Aquest kit conté diferents aparells per tal que el cuidador pugui mesurar cada dia la temperatura, la saturació, el pols, la tensió arterial i el pes. El kit també inclou una tauleta que permet emplenar les dades i fer videotrucades, si cal.

El 95% de les famílies tornaria a repetir

SJD a Casa ha rebut una molt bona acollida per part de les famílies. L'Hospital va dur a terme una prova pilot per a avaluar el progra-

ma abans d'implantar-lo de manera definitiva. En aquesta prova, que va durar tres mesos, hi van participar un centenar de pacients, la majoria dels quals tenien problemes de salut aguts, com ara infeccions respiratòries, infeccions de cap i coll, infeccions de teixits tous i síndrome nefròtic, entre d'altres. Aquests infants van estar hospitalitzats a casa una mitjana de quatre dies i només un 4% van haver de tornar a ingressar a l'Hospital.

La valoració del programa que van fer les famílies va ser molt bona. Més del 95% van qualificar l'atenció rebuda com a excel·lent o molt bona i van manifestar que preferien aquesta modalitat d'hospitalització a l'ingrés convencional i que repetirien si es donés el cas. En aquest sentit, l'Ane Achotegui recorda que algunes famílies han sortit tan contentes de l'experiència que, quan han hagut de tornar a l'Hospital a ingressar el seu fill o filla, han demanat a iniciativa pròpia ser hospitalitzats a casa.

Aquesta prova pilot també va posar de manifest que el sistema de monitoratge del pacient a distància és eficaç, ja que es van comunicar molt pocs incidents adversos i cap pacient va haver de reingressar en les 72 hores posteriors a l'hospitalització a domicili. Així mateix, va demostrar ser una eina que dona molta tranquil·litat a les famílies, perquè saben que el seu infant està controlat i que en tot moment poden contactar amb els professionals de l'Hospital per diferents vies.

Des del 4 de novembre de 2019, l'Hospital ha implantat SJD a Casa com un programa més del centre. Diego, un dels pacients que s'han beneficiat d'aquest programa des de llavors, és asmàtic i va anar a l'Hospital perquè va patir una cri-



si en tornar d'unes colònies. Va acabar ingressat i, dies més tard, entrava en el programa d'hospitalització a domicili. Per a ell, és molt més còmode que estar a l'Hospital, perquè a casa «tinc més espai i totes les meves coses a mà».

Per al pare del Diego, l'hospitalització a casa ha resultat, a més, una experiència d'aprenentatge, perquè, segons explica, «ara saben com actuar en el cas que es trobi en una situació semblant». «Ara ja pot saber què fer, quin medicament prendre i en quin moment fer-ho i, d'aquesta manera, evitar una situació d'emergència», afegeix.

Als professionals, l'hospitalització domiciliària els ofereix una bona oportunitat de conèixer el pacient en el seu entorn i detectar necessitats. «Entrar a casa del pacient ens permet conèixer el seu entorn i detectar situacions socials i mancances que probablement no hauríem arribat a conèixer tenint l'infant hospitalitzat», explica l'Ane Achotegui. ■

L'hospitalització a casa redueix el risc d'infeccions hospitalàries i l'estada dels infants a l'hospital, a més de facilitar la conciliació familiar i augmentar la qualitat de vida dels infants.

Investigadors de Sant Joan de Déu descobreixen un tractament per a la malaltia metabòlica PMM2-CDG

Un equip d'investigadors de l'Hospital Sant Joan de Déu ha descobert l'únic tractament conegut per a combatre els problemes d'estabilitat que presenten els infants amb una malaltia metabòlica anomenada PMM2-CDG. Es tracta d'un fàrmac indicat per al mal de muntanya i que costa només dos euros.

Els infants amb PMM2-CDG presenten un quadre similar al que produeix la intoxicació etílica, amb inestabilitat en caminar, manca de coordinació motriu i problemes del llenguatge i de la concentració. Un equip d'investigadors de l'Hospital Sant Joan de Déu liderat per Merche Serrano i Antonio Martínez Monseny han descobert un fàrmac que resulta eficaç per a combatre la síndrome cerebel·losa que provoca tremolors i problemes d'estabilitat en aquests infants. El descobriment s'ha publicat a la prestigiosa revista de neurologia *Annals of Neurology*.

La malaltia PMM2-CDG està

causada per un error congènit del metabolisme, en concret per una deficiència congènita de glicosilació de proteïnes. D'aquest grup de deficiències ja se'n coneix més de 150 malalties, però la PMM2-CDG és la més freqüent. A Espanya afecta uns 70 pacients. En un 30% dels casos, els infants pateixen un grau sever i multiorgànic de la malaltia que pot resultar fatal. De manera invariable, tots presenten una síndrome cerebel·losa que els provoca un quadre de símptomes semblant al d'una intoxicació etílica. Aquests infants també corren un perill elevat de patir episodis *stroke-like*, és a dir, episodis que al metge li poden semblar un

infart cerebral però que no ho són i que requereixen un tractament diferent.

Aquests episodis *stroke-like* es donen en algunes canalopaties, unes malalties en les quals unes proteïnes que regulen l'entrada i la sortida de molècules en les neurones no funcionen adequadament. «Per a tractar algunes canalopaties, resulta eficaç l'acetazolamida. Per això, vam estudiar com la glicosilació anormal altera aquests canals, per tal de valorar si aquest medicament podria resultar efectiu per als nostres pacients afectats de PMM2-CDG», explica Antonio Martínez.



És un fàrmac indicat per al mal de muntanya, la insuficiència cardíaca i el glaucoma i costa només dos euros

«En les malalties rares, la investigació presenta unes dificultats afegides. El fet que el nombre de persones que pateixen una malaltia rara sigui molt baix ens comporta moltes dificultats a l'hora d'aconseguir fons per a la investigació per part de la indústria. De fet, aquest estudi l'hem pogut realitzar gràcies a les donacions de la societat civil, en concret de la Fundació Inocente Inocente, la campanya Torró Solidari de RAC1 i Torrons Vicens i l'Asociación Española Síndrome CDG (AESCDG). Una bona opció, a més, és estudiar si algun medicament que ja es comercialitza per a tractar una malaltia pot tenir eficàcia per a tractar-ne una altra. Això estalvia molts estudis, perquè ja s'han fet abans de la comercialització. I això és el que vam fer en aquest cas amb l'acetazolamida», afegeix Merche Serrano. L'acetazolamida es comercialitza des de la dècada de 1950 i està indicada per al mal de muntanya, la insuficiència cardíaca, el glaucoma o l'epilèpsia.

Durant sis mesos, i en coordinació amb metges de tot Espanya que atenen pacients amb PMM2-CDG, els investigadors van subministrar aquest medicament a 23 infants de tot Espanya. En 20 d'aquests infants va ser possible demostrar una millora. Passat aquest període,

a la meitat d'aquests nens se'ls va retirar la medicació durant cinc setmanes. Els infants que havien seguit prenent el medicament estaven estables, mentre que els infants a qui s'havia retirat el fàrmac van patir un retrocés i van tornar a la situació inicial. ■

Una app que ajuda a diagnosticar la malaltia

Merche Serrano i Antonio Martínez Monseny han ajudat a enriquir la funcionalitat d'una aplicació per ajudar metges de tot el món a diagnosticar la malaltia. L'aplicació Face2Gene, a partir de la fotografia d'un pacient, n'analitza els trets facials, els compara amb els que té enregistrats en una base de dades i fa una proposta de diagnòstic.

Abans, els dos investigadors van estudiar quins trets físics són característics dels infants que pateixen PMM2-CDG i van identificar quins d'aquests trets permeten determinar d'una manera precoç el pronòstic o evolució de la malaltia. Van concloure que els infants amb PMM2-CDG presenten fenèdres palpebrals ascendents, estrabisme, lipodistròfia i mugrons invertits, filtrum llarg, boca gran, dits llargs i hiperlaxitud articular. A més, van arribar a la conclusió que els que presenten lipodistròfia i mugrons invertits durant els primers mesos de vida tindran un grau més sever de la malaltia. Aquesta informació sobre el pronòstic no l'ofereix el diagnòstic genètic, ja que no hi ha cap relació entre el tipus de mutacions i el grau d'afectació del pacient.

Amb tota aquesta informació, es van entrenar eines d'intel·ligència artificial per tal que metges de tot el món que no coneixin aquesta malaltia genètica puguin diagnosticar-la. El metge només ha de contrastar una foto del seu pacient amb la màscara anònima que l'aplicació Face2Gene ha generat a partir de les fotos dels pacients estudiats.

«Una dona hauria de poder viure el seu embaràs sempre en positiu»

La Dra. Lola Gómez Roig és cap del Servei d'Obstetrícia i Ginecologia de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona i coordinadora d'Obstetrícia General de BCNatal (Centre de Medicina Maternofetal i Neonatal de Barcelona, Hospital Sant Joan de Déu Barcelona - Hospital Clínic). Des del 2018 també exerceix com a coordinadora de la Secció de Medicina Maternofetal de la Societat Catalana d'Obstetrícia i Ginecologia (SCOG). Així mateix, la Dra. Gómez és professora agregada de l'assignatura d'Obstetrícia i Ginecologia de la Universitat de Barcelona des del 2014 i s'encarrega de la coordinació d'aquesta matèria des del 2018.

BCNatal és el consorci que es va crear fa uns anys entre Sant Joan de Déu i l'Hospital Clínic per a atendre pacients de l'Àrea de la Dona i de Neonatologia. Com està funcionant?

Sí, l'any 2013 es va crear BCNatal, que engloba l'Àrea de la Dona (Obstetrícia i Ginecologia) i Neonatologia de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. Treballem per la salut de la dona i del

nadó des del ventre de la mare. Ho fem en col·laboració amb l'Hospital Clínic, la qual cosa ens permet oferir un servei de medicina fetal que atén situacions d'alta complexitat. El consorci està funcionant molt bé, fins al punt que actualment és un clar referent en medicina maternofetal i neonatologia a Europa i un dels precursors mundials del sector.

Quina evolució està tenint?

BCNatal inclou l'atenció dels embarassos de baix risc, però també la dels d'alt risc, tant pel que fa a patologia materna com fetal. En els darrers anys hem passat d'atendre un 40% d'embarassos d'alt risc a un 70%. Aquesta evolució es deu al fet que BCNatal s'identifica com un centre d'excel·lència en patologia materna i fetal, i això comporta



«Som la primera maternitat de Catalunya, amb 3.500 parts anuals»

rebre molts casos procedents d'altres comunitats autònomes.

Com detecteu els punts de millora?

L'objectiu de BCNatal és assolir els estàndards de qualitat assistencial en els embarassos d'alt risc, però també en els de baix risc. Durant aquest període hem dut a terme alguns projectes d'innovació basats en l'experiència del pacient per a millorar l'atenció i els indicadors assistencials. Hem treballat amb la Direcció de Qualitat i Experiència del Pacient del nostre hospital elaborant un *patient's journey*, que ens ha ajudat a conèixer els punts que havíem de millorar en tot el procés de l'embaràs, el part i el puerperi. Ara tenim molt més clars els objectius a perseguir i el canvi que hem de fer per a assolir l'excel·lència. Per exemple, gràcies a aquest programa vam detectar que el grau de satisfacció de les pacients era molt bo durant el control de l'embaràs i del part, però, en canvi, no tant

en el postpart. A partir d'aquí vam poder crear un comitè de lactància materna i vam preparar unes sessions informatives per a l'espai de famílies, uns suports comunicatius impresos, etc.

Com gestioneu la docència i la recerca des de BCNatal?

BCNatal no podria existir sense la part docent ni tampoc sense la part de recerca. Es fan molts cursos de docència a nivell nacional i internacional sobre obstetrícia i patologia maternofetal. També impartim una formació molt intensiva sobre simulació per a estudiants, residents i especialistes. Pel que fa a la simulació, és molt important treballar la coordinació de l'equip, sobretot perquè en una sala de parts es viuen situacions de tensió i és molt positiu tenir una experiència prèvia per a conèixer com ens complementem cadascun de nosaltres. Quant a la recerca, des de BCNatal es coordinen diferents àrees d'investigació, que tenen com a

objectiu principal identificar mètodes de diagnòstic i tractament de malalties d'origen prenatal.

Quin és el model d'atenció al part de l'Hospital?

Amb el nostre model actual d'atenció al part, les llevadores tenen un paper clau en la cura dels embarassos de baix risc. Elles són les que visiten, les que fan el part i també les que donen l'alta a les pacients. Això s'ha pogut assolir gràcies a la integració total de l'equip que s'ha dut a terme. El nostre equip no el formen exclusivament els metges o les doctores, sinó que ho som tots: llevadores, auxiliars de consultes, administratives, etc. Només integrant a tothom dins el mateix projecte es pot aconseguir un model d'atenció com aquest.

Com s'aplica el pla de part en el cas dels embarassos d'alt risc?

Totes les embarassades venen a l'Hospital amb un pla de part, tant si són de baix risc com d'alt risc. És a dir, una embaras-

«Hem de ser capaços d'oferir un part com si fos domiciliari, però des de l'Hospital»

«L'exposició a tòxics durant l'embaràs pot tenir efectes greus en el creixement fetal i el neurodesenvolupament del nadó»



«A l'Hospital combinem la consideració dels parts d'alta complexitat amb un model d'atenció molt respectuós per a la dona»

sada que tingui un bebè amb una patologia també pot suggerir com li agradaria que fos el seu part. Evidentment, si després no es pot complir perquè hi ha factors de risc que ho impedeixen, es prioritza el benestar matern i fetal.

Com ateneu aquestes demandes?

A l'Hospital tenim tres sales de part de baix risc, que també estan adaptades per a dur a terme un part natural. A més a més, tenim tres sales de part d'alt risc. Disposem també d'una banyera de dilatació, d'una cadira per a parir asseguda i d'una sala multisensorial, on es pot escollir la música i les fotografies que van passant mentre la gestant fa el procés de dilatació. El nostre objectiu és cre-

ar un entorn que pugui simular un espai agradable com la casa de la futura mare, però tenint la capacitat de realitzar una intervenció quan sigui necessari.

Com ha evolucionat la tecnologia en l'àrea de l'obstetrícia i la ginecologia?

La diagnosi per la imatge és el que ens està permetent fer ecografies molt més rigoroses, com ara ecocardiografies, neurosonografies fetals o ecografies fetals en 3D i 4D. La tecnologia aplicada a la cirurgia fetal també ens ha permès assolir objectius abans impensables.

Podries donar-nos alguns detalls sobre la línia d'investigació «Ambient i complicacions

obstètriques durant l'embaràs» que lideres?

Amb aquesta línia d'investigació analitzem l'ambient a què està sotmesa una dona embarassada i com pot influir aquest ambient en el creixement i en el desenvolupament neurològic i cardíac del bebè. Tot allò que pot repercutir en el nadó mentre s'està desenvolupant pot tenir una implicació en la seva salut quan aquest neixi, i també en l'edat adulta. L'objectiu és conèixer molt millor els factors de risc que estan immersos en aquest ambient, per a controlar-los i poder millorar la salut del bebè a llarg termini.

Quins serien aquests factors de risc immersos en l'ambient?

En l'ambient a què està sotmesa una dona embarassada hi ha contaminants que es poden tenir sota control, com seria el cas del consum de tòxics: tabac, alcohol, productes químics relacionats amb l'alimentació, drogues o fàrmacs. I hi ha un altre tipus de contaminants que ja no depenen tant de nosaltres, com ara els contaminants de l'aire o de l'aigua, les radiacions electromagnètiques o els pesticides, entre d'altres. Actualment, formo part d'un comitè internacional de la Federació Internacional de Ginecologia i Obstetrícia (FIGO) en què estudiem com afecta aquest ambient en la salut sexual i reproductiva de les persones.

Per què creus que continua havent-hi una baixa natalitat al nostre país?

Personalment, considero que la família no s'ha tingut veritablement en compte i no se l'ha afa-

vorit en el marc de les polítiques socials. Hem d'esperar que, si la societat evoluciona, acabarà adquirint més valors femenins i s'acabarà afavorint molt més la maternitat. Moltes vegades veiem que les dones que es queden embarassades, en lloc de felicitar-les, se les penalitza. Penso que les persones que poden prendre decisions en aquest sentit haurien de promoure la maternitat incentivant que les treballadores visquin en positiu el fet de quedar-se embarassades, i mai penalitzar-les professionalment. L'experiència professional sempre es pot acabar recuperant, però no, en canvi, el fet de viure un embaràs amb més o menys benestar emocional.

Com han canviat els models de família?

Avui dia la majoria de dones estan molt més informades i, per tant, se senten més empoderades. Tanmateix, cal dir que trobem encara algunes diferències socioeconòmiques i no totes les dones tenen tota la informació al seu abast. Un altre repte important és que els professionals sanitaris ens hem d'adaptar a una realitat cultural molt més àmplia. Hem de ser molt més flexibles. Per exemple, aquí a l'Hospital tenim un servei de mediació intercultural que ens dona un suport molt positiu per a entendre'ns millor amb famílies procedents d'altres països.

Quina és la teva experiència com a primera professora agregada d'obstetrícia i ginecologia de la Universitat de Barcelona?

Soc professora de la Universitat de Barcelona, Campus de Bellvitge, i em considero una

enamorada de l'activitat docent. Coordino l'assignatura d'Obstetrícia i Ginecologia. Em van fer padrina de la promoció de Medicina 2013-2019. Això em va fer una il·lusió enorme. Des del Campus de Bellvitge intentem focalitzar-nos en les habilitats comunicatives dels futurs metges, que acadèmicament són brillants. La nota de tall per a accedir a la carrera de Medicina és una de les més altes. Per això, els alumnes que ens arriben no tenen cap complicació per a assolir una sèrie de continguts. Amb ells treballem més intensament les habilitats de comunicació i empatia amb els pacients.

Parla'ns de la nova metodologia universitària.

El Pla Bolonya ha homogeneïtzat la docència en tot l'espai europeu. Si a aquest fet hi sumem l'avenç ferotge de les noves tecnologies, ens trobem amb un model docent adaptat als nous temps. Ara mateix, basem les classes en seminaris i eines metodològiques que afavoreixen la participació de l'alumne, el seu autoaprenentatge i la consolidació de les seves habilitats comunicatives. Per exemple, actualment estic treballant en una nova metodologia basada en sessions de *role playing* que ajudin els estudiants a posar-se en cadascuna de les situacions. Tot i que les classes magistrals no han de desaparèixer, el nou model metodològic pel qual hem de seguir apostant ha d'incloure aquest tipus de continguts, sense cap mena de dubte.

Finalment, una pregunta més personal. Quan surts de l'Hospital, què t'agrada fer?

Quan surto de l'Hospital, la



meva gran obsessió és passar la major part del temps amb la meva família. Una de les activitats que fem plegats és navegar. Normalment, a l'estiu fem una travessa cap a les Illes Balears, i aquest moment de família navegant entremig de la foscor del mar i contemplant les estrelles... és un dels moments més bonics que visc durant l'any. ■

«Quan una dona es queda embarassada, se l'ha de felicitar, mai penalitzar professionalment»

Sant Joan de Déu i el Clínic impulsen una unitat per a les malalties del sistema immunitari

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona i l'Hospital Clínic han sumat esforços per impulsar una unitat que permeti avançar en la millora del diagnòstic, tractament i investigació de les malalties degudes a alteracions del sistema immunitari o malalties immunomediades com es el cas de les al·lèrgies, les immunodeficiències primàries, les malalties reumàtiques, autoinflammatòries i autoimmunes en la població infantil. Conjuntament, els Servei d'Al·lèrgia i Immunologia Clínica i de Reumatologia de l'Hospital atenen més de 10.000 infants que pateixen malalties immunomediades.

El sistema immune ajuda a combatre les infeccions. Quan està en perfecte equilibri, ajuda també a mantenir la tolerància del nostre organisme davant diferents estímuls de l'entorn, anomenats antígens, per així evitar malalties. Les malalties immunomediades s'originen, en alguns casos, per què el sistema immunitari reacciona d'una manera desproporcionada davant qualsevol estímul i ataca el propi organisme causant inflamacions perilloses i danys als òrgans. En aquest grup s'inclouen les malalties reumatològiques, al·lèrgiques, autoinflammatòries i autoimmunes. En d'altres casos,

la malaltia està causada per què el sistema immunitari està hipoactiu. Reacciona de manera insuficient i afavoreix que l'infant pateixi moltes i freqüents infeccions. En aquest grup s'inclouen les immunodeficiències primàries.

Dins el grup de malalties immunomediades, hi ha formes més freqüents o prevalents, com poden ser les malalties al·lèrgiques i algunes reumàtiques, i en canvi d'altres que son molt infreqüents i es coneixen menys. Es el cas de les immunodeficiències primàries i les malalties autoimmunes/autoinflammatòries pediàtriques. Algunes d'elles debuten en la infància. Són

poc habituals, sovint greus, i difícils de diagnosticar perquè presenten símptomes molt semblants a altres malalties molt freqüents en la població infantil. Si es diagnostiquen amb rapidesa i precisió -mitjançant un diagnòstic clínic per un equip especialitzat, proves de funció immune i genètiques- és possible tractar-les i, en alguns casos, curar-les. Per això, des del 2018 l'Hospital Sant Joan de Déu compta amb una Unitat Funcional Integrada d'Immunologia Clínica i Immunodeficiències Primàries i ha reforçat amb l'Hospital Clínic la Unitat Integrada d'Immunologia Clínica SJD-Clínic, creada l'any 2011. Inicialment enfo-

cada al diagnòstic, aquesta unitat se centra ara també en els tractaments d'immunoteràpia i en el seguiment clínic dels pacients que els reben, i facilita la transició d'un hospital infantil a un d'adults als joves que en arribar a la majoria d'edat deixen de ser tractats a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona i passen a l'Hospital Clínic.

Els infants afectats d'una malaltia immunomediada requereixen un abordatge multidisciplinari - on intervenen diferents serveis de l'Hospital- i integral de la malaltia, dels trastorns del creixement en el cas que es vegi afectat, i de com repercuteix en l'àmbit familiar, social, escolar i d'oci. Aquest abordatge expert i integral s'ofereix a Sant Joan de Déu per a totes les malalties immunomediades.

Laia Alsina, cap de Servei d'Immunol·lèrgia, explica que aquesta unitat es va crear per "oferir una assistència integral als pacients pediàtrics amb immunodeficiències primàries i a les immunodeficiències secundàries degudes a l'ús de tractaments immunosupressors, immunoteràpies i quimioteràpies». Des de 2019 aquesta unitat juntament amb el Clínic està acreditada pel Servei Català de la Salut en el marc de les Xarxes d'Unitats d'Expertesa Clínica (XUEC) com a unitat referent en immunodeficiències primàries.

Jordi Antón és el cap de la secció de Reumatologia pediàtrica en la que es fa seguiment de pacients amb malalties reumàtiques com l'artritis idiopàtica juvenil; malalties autoimmunes com el lupus, la dermatomiositis juvenil o l'esclerodèrmia i malalties autoinflamatòries com els quadres de febre recurrent, trastorns inflamatoris de l'os com la osteomielitis crònica



no-infecciosa o la malaltia de Behçet. Ell i Alsina han impulsat un nou model de consulta per a pacients amb formes greus de malalties per disfunció o disregulació immune, per oferir un abordatge integral en el procés diagnòstic i terapèutic. Alhora, lideren un grup de recerca en aquest camp, anomenat "GEMDIP: Grup d'Estudi de Malalties per Disfunció Immune Pediàtriques" acreditat com a pre-consolidat per l'AGAUR.

Teràpies cel·lulars per modular la resposta del sistema immune

En els darrers anys el nombre de les malalties immunomediades que s'han pogut identificar ha augmentat considerablement gràcies a la recerca en noves eines diagnòstiques, i a les campanyes de difusió dels signes d'alerta de les immunodeficiències primàries i de les malalties reumàtiques, autoimmunes i autoinflamatòries. Tot i així, i malgrat els progressos recents en el coneixement d'aquestes patologies, actualment encara queda molt camí per entendre per

què es desencadenen, i per què alguns pacients no responen als tractaments habituals. Per això, és important identificar teràpies noves que siguin efectives.

Els tractaments existents cada cop són més selectius amb la fi de reequilibrar la funció del sistema immunitari, potenciant-lo quan cal combatre infeccions, i frenant-lo quan cal millorar la tolerància. Els anticossos monoclonals (mAbs) o immunosupressors selectius i les teràpies cel·lulars intenten modular o frenar la resposta del sistema immune en el cas de les malalties immunomediades, tot i que també es poden fer servir per potenciar la resposta immune en el cas dels pacients amb càncer.

Aquest abordatge terapèutic més selectiu, anomenat immunoteràpia, es perfila com una de les vies més prometedores per al tractament de moltes patologies en el futur. Per això, Sant Joan de Déu i el Clínic van constituir al 2017 la Plataforma conjunta de Immunoteràpia per tal d'identificar nous abordatges terapèutics efectius i segurs per als pacients amb malalties immunomediades. ■

Ana María Plaza, fins fa poc, cap de Servei d'Immunol·lèrgia.

Els anticossos monoclonals (mAbs) o immunosupressors selectius i les teràpies cel·lulars intenten modular o frenar la resposta del sistema immunitari

La participació del pacient és clau en la presa de decisions de l'hospital

Des de l'any 2006, l'Hospital Sant Joan de Déu està incorporant l'opinió dels pacients en la presa de decisions del centre. L'Hospital és precursor a incorporar el parer dels pacients en els diferents processos clínics per tal que s'ajustin a les necessitats reals dels pacients i de les seves famílies. Aquesta iniciativa s'ha traduït, entre d'altres, en l'elaboració d'un manual sobre la comunicació de la primera notícia, en la projecció d'un nou espai d'extracció sanguínia o en el disseny d'una nova UCIP pensada, també, per al benestar de les famílies.

Implica donar veu a l'individu mateix, però també a tot un col·lectiu

La participació del pacient en el procés de presa de decisions en el sistema sanitari, situant-lo al centre del sistema, o la humanització de l'atenció sanitària són conceptes que no han deixat d'utilitzar-se en els darrers anys. «En l'actualitat parlem de *pacients empoderats*, persones que disposen de molta més informació per a poder prendre una bona decisió sobre la seva salut o la dels seus familiars», explica Maria Dolors Navarro, directora de l'Àrea de Participació i Capacitació de Pacients de l'Hospital Sant Joan de Déu, que afegeix que «l'anomenat *empoderament del pacient* s'ha d'entendre com un procés que s'ha anat enriquint al llarg del temps».

Diferents nivells

El primer nivell de participació en aquest procés és el d'informació: es tracta d'informar les persones sobre la seva salut d'una manera rigorosa i amb un llenguatge planer. El segon nivell és la consulta, i consisteix a consultar els pacients per a conèixer la seva opinió en general o sobre un determinat aspecte del funcionament del centre. La importància d'aquest segon nivell de participació rau també a poder mesurar els resultats de la col·laboració.

En tercer lloc, la participació passa per la involucració dels pacients en els diferents processos de l'Hospital mitjançant entrevis-

tes personals o grups de treball, que afavoreixen l'abordatge de determinades situacions (per exemple, la millora d'un circuit assistencial o procediment clínic). Un pas més en aquest procés és la col·laboració i, per tant, la creació d'espais de participació estables, com ara la creació dels consells consultius.

En aquests casos és necessari que tant els pacients com els professionals estiguin adequadament formats en el que significa participar de manera conjunta en la presa de decisions de l'Hospital. Finalment, en el nivell més alt de participació trobem l'empoderament del pacient, que comporta que el pacient o la seva

família passin a formar part de les comissions estables i dels òrgans de govern de la institució.

Quatre consells consultius

L'Hospital disposa en aquest moment de quatre consells consultius: el de famílies, format per 25 mares i pares que aporten la seva experiència i idees per a millorar el procés assistencial i les instal·lacions de l'Hospital; el de joves, integrat en aquest cas per adolescents i joves d'entre 13 i 21 anys; el d'infants, format per nens i nenes a partir de 6 anys, i, finalment, el de les associacions de pacients i familiars, que treballen pels drets i deures dels infants que pateixen una malaltia. Tots aquests consells tenen l'objectiu de donar veu als pacients en els diferents projectes del centre, tant per a definir nous protocols d'atenció com per a dissenyar nous espais dins l'Hospital.

Formació en participació dels pacients i del personal assistencial

En aquest moment, l'Hospital Sant Joan de Déu està treballant en el protocol de formació d'aquests pacients. Aquesta formació en participació l'ha de realitzar el pacient, però també el personal assistencial. «Aquest projecte de formació té com a objectiu que un pacient pugui prendre una decisió que l'afecti a nivell individual, però que pugui afectar també un col·lectiu sencer. Per tant, aquests pacients han d'estar suficientment preparats per a abanderar l'opinió



de tercers», explica Maria Dolors Navarro.

Casos pràctics

L'Hospital Sant Joan de Déu disposa d'alguns exemples concrets que responen a peticions que han anat fent les associacions de pacients:

El manual sobre la primera notícia. Les famílies dels pacients van participar molt activament en la creació del primer manual d'aquestes característiques que s'havia fet a Espanya. Aquest manual va ser elaborat per un equip multidisciplinari que, a partir dels seus coneixements i experiència, va classificar i donar resposta a les principals fases de la comunicació amb els pacients i els seus familiars en el moment de donar una primera notícia.

El procés d'extracció de sang. Respecte a aquest procés, es va detectar que era un moment difícil d'afrontar tant pels infants com per les famílies. Després d'analitzar la situació detinguda-

ment, i gràcies a la col·laboració dels diferents consells esmentats, es va dissenyar un nou espai d'extraccions molt més amigable, es va reorganitzar l'agenda de visites incloent extraccions al llarg de tot el dia i no acumulant-les només a primera hora del matí, i es van editar uns materials informatius perquè les famílies poguessin abordar la situació abans de l'extracció.

La nova Unitat de Cures Intensives Pediàtriques (UCIP). La nova UCIP, inaugurada el mes de juny del 2018, es va dissenyar tenint en compte certes necessitats que les famílies consideraven rellevants, com ara l'accés continuat durant les 24 hores del dia, la ubicació d'un llit per a un acompanyant a cada box o la disponibilitat d'una sala externa amb dutxes i cuina per a les famílies. Totes aquestes millores fan que els acompanyants, a dia d'avui, puguin sentir-se més ben acollits i gaudeixin de més tranquil·litat durant la seva estada a la UCIP. ■

«Aquesta manera de treballar, donant veu a l'opinió dels pacients i a la dels seus familiars, ja no té marxa enrere»

La llevadora, professional de referència per a les gestants de baix risc

Cada any al voltant de 3.000 dones donen a llum a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. Les gestants que han tingut un embaràs sense complicacions ni presenten cap malaltia prèvia o adquirida que faci incrementar el risc del part tenen a les llevadores com el seu professional de referència a l'Hospital durant tot el procés: són les professionals que les visiten durant l'embaràs, les que les assisteixen durant el part i les acompanyen fins al moment que marxen d'alta.

Un 35% dels parts que s'atenen a l'Hospital Sant Joan de Déu són considerats parts de baix risc

34 | Paidhos 15. Hospital Sant Joan de Déu

Des de l'any 2008 l'Hospital Sant Joan de Déu ofereix a les gestants un programa de Maternitat Respectada (MARE) que permet a la dona triar el model de part que desitja, sempre que no hi hagi cap contraindicació clínica ni risc obstètric per a la mare o el nadó que ho desaconselli. Quan mostren interès per tenir el seu nadó a l'Hospital, les gestants són convidades a assistir a una sessió d'acollida informativa en el decurs de la qual una llevadora els dona a conèixer el programa MARE i l'Hospital. Per a moltes gestants la llevadora acabarà sent la seva professional de referència durant l'embaràs, part i puerperi.

Cada dia els professionals de l'àrea de la Dona de l'Hospital Sant Joan de Déu atenen una mitjana de 10 parts. Un 35% d'ells són considerats parts de baix risc per què la gestant no té cap malaltia de base i no ha tingut cap complicació durant la gestació que faci preveure complicacions. En aquests casos és la llevadora l'especialista de referència per a la gestant durant tota la seva atenció a l'Hospital.

Per a la coordinadora assistencial d'infermeria de consultes externes de l'Àrea de la Dona, Nieves López, el fet que sigui una llevadora qui acompanyi a les gestants durant tot l'embaràs els per-

met tenir un contacte molt proper amb elles. "Crea un clima de complicitat que fa que les dones puguin plantejar tots els dubtes que tenen", opina. "Ens permet –afegeix la llevadora Sharon Santos– fer educació sanitària amb continuïtat i preparar a les mares, especialment a les primerenques, i a la família cap a la nova realitat que viuran".

El primer contacte de la llevadora amb la gestant es produeix al voltant de la setmana 35 de l'embaràs si la dona ha seguit el control de l'embaràs a l'ASSIR o servei d'Atenció a la Salut Sexual i Reproductiva. Quan s'acosta el moment del part, les visites es-



La llevadora prepara a les gestants tant física com psicològicament i les ajuda a elaborar el seu pla de part, un document en el qual l'embarassada manifesta quines són les seves preferències

devenen més freqüents i en una d'elles es fa un registre cardiotogràfic per comprovar el benestar fetal. També comencen a planificar el naixement conjuntament i a valorar tots els aspectes individualitzats de cada gestant.

En el decurs d'aquestes visites, la llevadora prepara la gestant tant física com psicològicament i l'ajuda a elaborar el seu pla de part. Es tracta d'un document en el qual l'embarassada manifesta quines són les seves preferències en relació a molts aspectes com són l'acompanyament, els recursos o el tipus de part que desitja sempre que no hi hagi criteris clínics que ho desaconsellin. Pot decidir, per exemple, si vol quedar-se al llit o s'estima més moure's lliurement per la sala de parts gràcies a un sistema de telemetria sense cables que permet una monitorització continua del nadó. És important fer un pla de part consensuat amb la llevadora per tal que aquesta professional tingui present les preferències de la gestant d'una manera molt individualitzada i pugui centrar-se

especialment en aquells aspectes que són importants per a la dona i la seva família en aquest moment tan íntim.

La llevadora durant el part

Durant el treball de part, la llevadora serà la persona de referència per a la gestant. Si el part es de risc serà l'obstetra qui l'acompanyarà, juntament amb la seva llevadora de referència, durant el naixement del seu nadó. "En tots els naixements acompanyem a les dones durant tot el treball de part, sempre coordinadament amb les ginecòlogues i els ginecòlegs i d'acord a uns protocols unificats pel servei. El treball en equip ens dona un valor de integritat. Tots tenim la mateixa mirada: el benestar de les nostres gestants i poder oferir-les una bona assistència respectuosa basada en la evidència científica", indica la llevadora Sharon Santos.

Quan el nadó ja ha nascut, la llevadora acompanya i dona su-

port a la mare en el procés de la lactància. "És un procés que genera molts dubtes entre les mares i, per això, la funció de la llevadora i de l'equip d'infermeria de planta durant els primers dies de vida del nadó és sempre molt ben valorada. L'educació sanitària, el suport integral, l'acompanyament i la resolució de dubtes és primordial en l'inici de la lactància materna", argumenta Santos.

Durant aquest període del puerperi, tant la llevadora com la infermera de la unitat de hospitalització s'encarreguen de les cures fisiològiques de la mare i el nadó. És molt important facilitar la integració del nadó i les seves cures a la família i donar-les eines per la tornada a casa. La feina de la llevadora a partir d'aquí estan dirigides al bon funcionament de la lactància materna, recuperació del sol pelvià, educació sanitària sobre els mètodes anticonceptius, i assessorament en la seva salut sexual i reproductiva. A partir de llavors, la mare segueix els controls del puerperi amb la seva llevadora de l'ASSIR. ■



Especialitza't

amb els cursos

de l'Hospital

Sant Joan de Déu

Barcelona

Descobreix
l'**oferta formativa
pediàtrica i obstètrica
d'alta especialització**
i aprèn amb
els professionals
de l'Hospital.

T'ofereim cursos
acreditats, simulació
clínica avançada,
formació en línia
i presencial i un equip
docent que t'ajudarà
a aconseguir els
teus objectius.

MÉS INFORMACIÓ:
<https://formacion.sjdhospitalbarcelona.org/ca/>