

Número **15**
Julio 2020

Población
Asistencia
Investigación
Docencia
Hospitalidad
Organización
Sostenibilidad

La ablación térmica
por láser es eficaz
para la epilepsia
refractaria - 8

Primera app
terapéutica en
logopedia infantil
que hace un
seguimiento
completo del
tratamiento - 14

Programa pionero
de hospitalización
a domicilio de
paciente pediátrico
agudo - 22



La gran mayoría de los niños con COVID-19 presentan síntomas leves

Pocas semanas después de declararse la pandemia de la COVID-19, desde nuestro hospital anunciábamos la creación de una plataforma de investigación para estudiar la incidencia del nuevo coronavirus en niños y embarazadas. A nuestros especialistas les sorprendió que, durante los primeros días de la pandemia, esta enfermedad tuviera una incidencia tan baja en la población infantil, a pesar de ser, tradicionalmente, uno de los grupos de población con más riesgo de sufrir graves enfermedades respiratorias.

Entre el 7 de marzo y el 9 de abril, nuestros profesionales ya realizaron la prueba PCR a más de 400 niños que fueron atendidos con síntomas compatibles con la COVID-19, pero solo 18 dieron un resultado positivo. Esto nos hizo pensar que los niños pueden estar de alguna manera protegidos ante este virus. Fue en aquel momento, que decidimos poner en marcha la plataforma Kids Corona, para dar respuesta a cuatro preguntas: ¿los niños se infectan como los adultos?, ¿cómo les afecta?, ¿son vectores de transmisión de la enfermedad? Y, finalmente, ¿cómo afecta a las embarazadas?

Al cabo de dos meses, y después de hacer un seguimiento exhaustivo a los niños tratados en nuestro centro y a más de 700 niños y niñas que habían convivido con al menos un progenitor infectado, los primeros resultados nos permiten concluir que los menores se contagian igual que los adultos y que el 99% tienen síntomas leves o son asintomáticos. En el caso de las embarazadas, se ha visto que el impacto de la COVID-19 en general es muy leve, excepto en el caso de las gestantes que se contagian en el tercer trimestre del embarazo, cuando los síntomas son algo más graves.

Nos falta saber en qué medida los niños son transmisores de la enfermedad. Por ello estamos haciendo un nuevo estudio en los campamentos de verano para sacar conclusiones en este sentido que permitan afrontar con más garantías el inicio del curso escolar.

De estos estudios hablamos en este número de la revista Paidhos, pero también informamos de otros proyectos de interés que estamos desarrollando en nuestro centro y que demuestran que los hospitales no se paran y siguen atendiendo a todos los pacientes, estén o no afectados por el nuevo coronavirus.

**Manel del Castillo, Director Gerente
del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona**

PAIDHOS

Sumario

Núm. 15 Julio 2020

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

Coordinación

Servicio de Comunicación

Realización

Eprantia Press
648 700 071

Diseño gráfico

Víctor Oliva. Disseny gràfic, SL

Fotografías

Servei de Mitjans Audiovisuals

*Parte de las fotografías
de la revista PAIDHOS 15
son previas a la pandemia COVID-19.*

Impresión

Eprantia Print

Depósito 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% de los niños con COVID-19 presentan síntomas leves
-
- 8** La ablación térmica por láser muestra su eficacia en el tratamiento de la epilepsia refractaria en pacientes pediátricos
-
- 10** Un nuevo sistema de navegación quirúrgica mejora la precisión de la cirugía fetal y reduce los riesgos
-
- 12** “Acompaña’m” favorece el retorno a casa de niños y adolescentes con trastornos mentales graves
-
- 14** La primera app terapéutica en logopedia infantil que hace un seguimiento completo del tratamiento
-
- 17** A10!, un programa que facilita la transición de los pacientes jóvenes a la red de adultos
-
- 20** El nuevo rol de la Enfermera de Práctica Avanzada (IPA) mejora la atención a los pacientes con patologías quirúrgicas leves como la fimosis
-
- 22** Hospitalizados en casa
-
- 24** Investigadores de Sant Joan de Déu descubren un tratamiento para la enfermedad metabólica PMM2-CDG
-
- 26** “Una mujer tendría que poder vivir su embarazo siempre en positivo”
-
- 30** Sant Joan de Déu y el Clínic impulsan una unidad para las enfermedades del sistema inmunitario
-
- 32** La participación del paciente es clave en la toma de decisiones del hospital
-
- 34** La comadrona, profesional de referencia para las gestantes de bajo riesgo
-

El 99% de los niños con COVID-19 presentan síntomas leves



La plataforma Kids Corona que el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona puso en marcha el pasado mes de abril para estudiar la incidencia y la afectación de la COVID-19 en niños y embarazadas ya dispone de los primeros resultados. A pesar de que son preliminares y se continuarán ampliando en los próximos meses, el Hospital ha decidido darlos a conocer ante el interés que hay actualmente, tanto a nivel científico como social, sobre esta cuestión. Entre

abril y el mayo de este año, los investigadores de la plataforma Kids Corona han estudiado 411 familias, con un total de 724 niños, en las cuales al menos uno de los progenitores ha sufrido la enfermedad.

Además, se están estudiando los casos de los niños que reciben atención en el Hospital Sant Joan de Déu y tienen un diagnóstico confirmado de COVID-19 o síntomas compatibles con esta enfermedad, así como las embarazadas atendidas en Sant Joan de Déu,

en el Hospital de Sant Pau y en el Hospital Clínic.

Resultados preliminares del estudio de transmisibilidad a los hogares

El equipo de investigación de la plataforma Kids Corona ha ido al domicilio de 411 familias que se han ofrecido a participar en este estudio y ha tomado varias muestras para efectuar un test de serología (o

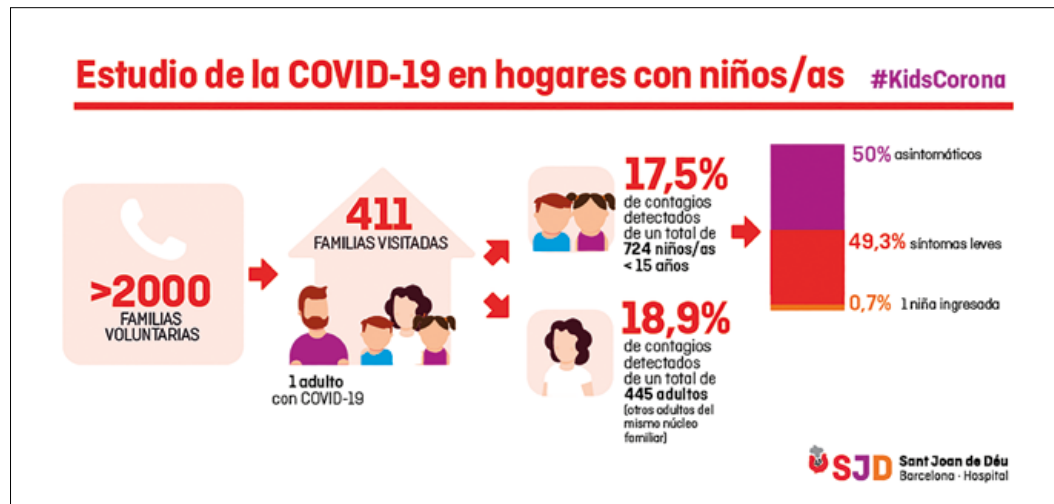
inmunidad) a los miembros de todo el núcleo familiar y una prueba de PCR a los niños de la casa y al progenitor enfermo de COVID-19 (el primer progenitor que enfermó, en el supuesto de que la enfermedad haya afectado a los dos).

La prueba de serología ha permitido a los investigadores descubrir que un 17,5% de los niños que han convivido con un padre o madre enfermo de COVID-19 también ha contraído el virus. Es un porcentaje muy parecido al que se ha identificado en los adultos que han estado en contacto con un conviviente infectado (18,9%).

Esto lleva a los investigadores a concluir que los niños se infectan igual que los adultos cuando están expuestos a una fuente de infección. Pero la enfermedad se manifiesta de una manera mucho más leve en los niños y niñas que en los adultos, puesto que más del 99% de los menores no mostraban síntomas o estos eran poco importantes. “Este dato es altamente tranquilizador para los padres, para los educadores y para la sociedad en general”, apunta Juanjo García, jefe de Pediatría del Hospital Sant Joan de Déu.

En la mayoría de los casos, la familia no sospechó que estos niños pudieran haber sido infectados, porque no presentaron síntomas o los presentaron muy leves, principalmente fiebre, en el plazo de entre 7 días antes y 14 días después de que el progenitor fuera diagnosticado.

Según Carmen Muñoz-Almagro, microbióloga del mismo centro, “de los 724 niños estudiados en su hogar, solo uno necesitó ingreso hospitalario, lo cual confirma que, a pesar de que los menores se contagian igual que los adultos, cuando miramos cómo ha sido esta infección en los niños, podemos concluir que es



una enfermedad muy leve que casi siempre pasará desapercibida”.

Por otro lado, con la prueba de PCR, los investigadores han analizado si los progenitores infectados y los niños tenían el ARN del virus en la nasofaringe y, teóricamente, lo podían transmitir a terceras personas. Los resultados de los análisis muestran que un 33,8% de los adultos y un 11,9% de los niños todavía presentaban carga viral en la nasofaringe un mes después de que se hubiera dado el primer caso de coronavirus en casa, a pesar de que en una cantidad muy baja (con una media de carga viral estimada de 2.500 copias/ml). Actualmente no hay consenso científico sobre la carga viral necesaria para la transmisión del virus.

“Por lo tanto, no podemos responder a la pregunta de si los niños contagian tanto como los adultos, porque no sabemos si estas cargas virales tan bajas pueden estar relacionadas con la transmisión de la enfermedad y, por esta razón, planteamos la puesta en marcha de nuevos estudios”, añade Muñoz-Almagro.

Por otro lado, el estudio de contactos en el hogar también pretende identificar, en la microbiota de los

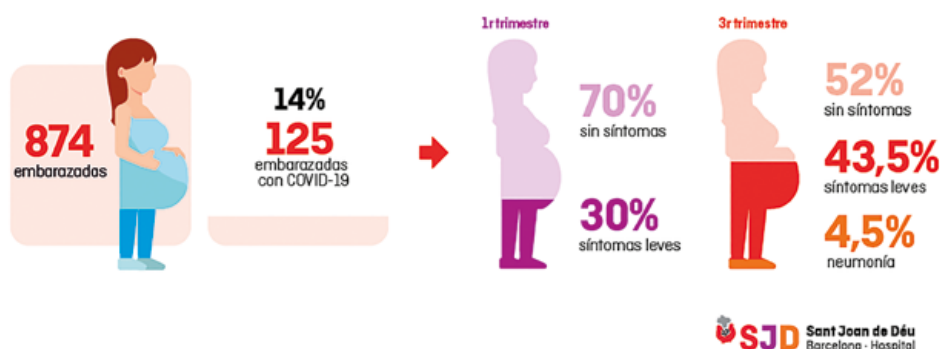
niños, posibles marcadores diferenciales que puedan actuar como protectores frente al virus. También analiza la microbiota de los niños atendidos por COVID-19 para compararla con la de los niños atendidos por otras infecciones respiratorias. Los resultados de esta parte todavía no están disponibles y, por lo tanto, se harán públicos más adelante.

Estudios de investigación materno-fetal

Los investigadores de esta línea, que se lleva a cabo en el marco de BCNatal, junto con el Hospital Clínic, y que cuenta también con casos del Hospital de Sant Pau, analizan cuáles son los factores que determinan el riesgo de COVID-19 en una embarazada y, en caso de tener la infección, que ésta se presente de manera asintomática. Se estudian varios factores y se aportan datos a los pediatras para que puedan hacer el seguimiento del neonato.

Hasta ahora, los investigadores han podido analizar 874 embarazadas. El 14% de las gestantes tenían anticuerpos contra el coronavirus. Las embarazadas infecta-

Estudio de la COVID-19 en mujeres embarazadas #KidsCorona



das durante el primer trimestre (54 mujeres) presentaron cuadros más leves, con un 70% de mujeres asintomáticas y un 30% con síntomas leves. En las embarazadas infectadas durante el tercer trimestre (71 mujeres), en cambio, hubo menos casos asintomáticos (52%), con un 43,5% con síntomas leves y 4,5% con neumonía.

Este es el primer estudio de seroprevalencia en embarazadas disponible a nivel internacional. Rebaja mucho las estimaciones de gravedad realizadas a partir de estudios publicados que apuntan a una mayor gravedad de afectación de la COVID-19 en gestantes.

“Son datos tranquilizadores, puesto que, incluso en zonas geográficas con una prevalencia alta del coronavirus, como ha sido Barcelona, nuestro estudio demuestra que la infección es, en general, asintomática o muy leve en embarazadas, a pesar de que sí que podría ser algo más grave en las gestantes que se contagian en el tercer trimestre, tal como pasa con otros virus respiratorios”, afirma Eduard Gratacós, director de BCNatal Sant Joan de Déu-Clínic.

Cuando el estudio finalice, se podrá conocer el impacto real en

el embarazo, es decir, si la infección aumenta la prematuridad, si afecta el peso del recién nacido, si se transmite al feto, etc., y se podrá saber si los síntomas y los riesgos de COVID-19 en las mujeres embarazadas son iguales o diferentes a los de las no embarazadas. “Nos permitirán, en definitiva, tomar decisiones sobre cómo orientar la asistencia a mujeres embarazadas que se contagian durante la gestación, teniendo en cuenta que requerirán algo más de atención”, añade Gratacós.

Conclusiones

Los estudios llevados a cabo hasta ahora por la plataforma Kids Corona han permitido a los investigadores sacar las conclusiones siguientes:

- Los niños se infectan igual que los adultos cuando están en contacto con una fuente de infección. El porcentaje de transmisión de la infección a los niños en el entorno domiciliario se sitúa alrededor del 17%.
- En los niños, la enfermedad se manifiesta de manera leve en más del 99% de los casos.
- La COVID-19 afecta un 14% de las embarazadas, en la mayoría de los

casos de manera asintomática o leve. Las pocas gestantes que presentan síntomas más graves son las que han sufrido la enfermedad durante el tercer trimestre de gestación.

Para llevar a cabo estos trabajos de investigación, el Hospital Sant Joan de Déu cuenta con la colaboración de instituciones destacadas en diferentes disciplinas tanto a nivel estatal como internacional (ver la lista al final del artículo).

Nuevos estudios para responder las incógnitas pendientes

Los estudios no han permitido dar una respuesta concluyente sobre cuál es la capacidad transmisora del virus por parte de los niños. Por eso, el Hospital tiene previsto impulsar un nuevo trabajo de investigación a lo largo de este verano que permita aclarar esta cuestión con vistas al retorno a la escuela el próximo mes de septiembre.

Será un gran proyecto singular, diseñado por un grupo de expertos nacionales e internacionales, como por ejemplo el BIOCOSM de la UPC, la ISGlobal o el Centre de Regulació Genòmica, que permitirá caracterizar los resultados y entender mejor la epidemiología asociada a la COVID-19.

Uno de los estudios, que se llevará a cabo a los campamentos de verano en Cataluña, pretende determinar si los niños son transmisores de la enfermedad en un entorno muy parecido al escolar. Según Iolanda Jordán, especialista en Cuidados intensivos Pediátricos de Sant Joan de Déu, “este trabajo lo que hace es replicar la situación que se vivirá en las escuelas en septiembre en los campamen-

tos de verano, puesto que son espacios donde las dinámicas de interacción entre los niños y también con los monitores son muy parecidas a las que habrá al inicio de la escuela, y esto nos permitirá extraer unas conclusiones que pueden dar respuesta científica a si los niños son poco o mucho transmisores del virus”.

El equipo de investigación de la plataforma Kids Corona hará a los niños una prueba de PCR semanal. Si en uno de estos controles un niño da positivo, el equipo aplicará el protocolo definido por el Departament de Treball, Assumptes Socials i Famílies, así como por el Departament de Salut, y hará un seguimiento exhaustivo de todos sus contactos directos para descubrir si ha habido transmisión.

Paralelamente, el Hospital llevará a cabo otro trabajo de investigación para detectar los casos acabados de diagnosticar en los centros de atención primaria y otros centros hospitalarios.

Estos estudios se hacen en colaboración con el Departament de Salut y siguen su línea de actuación relativa a la COVID-19 y los niños.

Donaciones que han hecho posibles los estudios

Todos los estudios impulsados por la plataforma Kids Corona han sido posibles gracias a la financiación de la sociedad civil.

Hay que destacar la donación de 500.000€ que ha aportado la Fundació Barça, a partir de

una beca de la Stavros Niarchos Foundation, y que se enmarca en la alianza a largo plazo que estas instituciones comenzaron con el proyecto del SJD Pediatric Cancer Center Barcelona y que se vuelve a poner de manifiesto con la plataforma Kids Corona.

Igualmente, hay que remarcar la aportación de 200.000€ del Banco de Santander.

El proyecto también ha contado con la ayuda de la Fundación Privada Nuevo Milenio, Villa Reyes, la Fundación Carmen y María José Godó y la Inmobiliaria Colonial, entre otras entidades.

Los proyectos de investigación materno-fetal de BCNatal liderados por el Dr. Eduard Gratacós tienen adicionalmente el apoyo estable de la Fundació “la Caixa”. ■

Centros colaboradores en los proyectos de investigación de la plataforma Kids Corona

Coparticipantes:

- 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

Alianzas en la investigación en pediatría:

- Meyer Children's University Hospital, Florencia (Italia)
- Children's University Hospital, Riga (Letonia)
- Dr. Von Hauner Children's Hospital, Múnic (Alemania)
- Helsinki University Hospital (HUS), Helsinki (Finlandia)
- Schneider Children's Medical, Tel-Aviv (Israel)
- Hospital Pediátrico Niños de Acosta Ñu (Paraguay)

Alianzas en la investigación materno-fetal:

- Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Lausana (Suiza)
- Zelazna Medical Center, Varsovia (Polonia)
- Universitat Tècnica de Múnic (Alemania)
- Fetalmedizin (Austria)
- The Institute for the Care of Mother and Child, Praga (Chequia)
- Federación Mexicana de Medicina MF/ Medicina Fetal (México)
- Kharkiv Medical Academy of Postgraduate Education, Khàrkiv (Ucrania)
- Hospital Clínico Universitario de Chile (Chile)
- Hospital Italiano de Buenos Aires (Argentina)
- Institute of Clinical Sciences Lund (Skane, Malmö/Lund, Helsingborg) (Suecia)
- Clínica Mangiagalli, Milán (Italia)
- Hospital de Parma (Italia)
- Hospital de Brescia (Italia)
- Sydney LHD (Australia)

La ablación térmica por láser muestra su eficacia en el tratamiento de la epilepsia refractaria en pacientes pediátricos

Una nueva técnica quirúrgica está mostrándose muy eficaz en el tratamiento de la epilepsia refractaria (que no responde a medicamentos) y en la destrucción de pequeños tumores en pacientes pediátricos. Se trata de la ablación térmica por láser, que se realiza en muy pocos centros europeos debido a su complejidad. Uno de estos centros es el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, que llevó a cabo en 2019 la primera intervención de este tipo en un paciente pediátrico en España.

Esta intervención consiste en la destrucción de focos de epilepsia y de tumores o hamartomas (acúmulo anormal de células no cancerosas) pequeños, localizados en una zona profunda del cerebro, mediante luz láser. Se trata de una técnica menos invasiva y más segura que la cirugía tradicional que permite al paciente recuperarse en un tiempo menor y regresar a casa en el plazo de 24-48 horas.

“Es una técnica mínimamente invasiva que permite destruir tejido patológico profundo de forma muy precisa y a través de una mínima incisión”, explica José Hinojosa, jefe del Servicio de Neuro-

cirugía del Hospital Sant Joan de Déu, que añade que “en el caso de la epilepsia, utilizamos el calor que produce una fibra láser de forma muy precisa mediante un mapa de calor que observamos en la resonancia magnética en tiempo real y que nos permite destruir el tejido tumoral o patológico que es origen de las crisis epilépticas”.

El paciente recibe sedación en el quirófano y posteriormente se le conduce a la resonancia magnética intraoperatoria. “Le realizamos unas incisiones en el cráneo para poder introducir, con la ayuda de un brazo robótico de precisión milimétrica y un sistema de navega-

ción específico, una fibra láser muy fina y dirigirla a unas coordenadas seleccionadas previamente, que señalan el origen de la epilepsia o el tumor, y entonces se produce una lesión en el tejido mientras el paciente está en la máquina de resonancia magnética”, explica el neurocirujano Santiago Candela.

Según los radiólogos Josep Munuera, jefe del Área de Innovación de Diagnóstico por la Imagen del Hospital Sant Joan de Déu, y Jordi Muchart, responsable de departamento en el nuevo bloque quirúrgico, “esta nueva técnica de tratamiento guiado mediante resonancia intraoperatoria nos



permite, además de comprobar la exactitud de la colocación de la fibra en la lesión, ver en tiempo real un mapa de calor producido por el láser y así controlar en todo momento cómo se está tratando ese tejido y no el tejido sano circundante". De esta manera, se evitan sangrados y posibles complicaciones de forma inmediata.

Primer caso pediátrico en España

Un equipo integrado por más de quince profesionales del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ha realizado ya nueve intervenciones de ablación térmica por láser, todas ellas en pacientes con epilepsia, y tiene programadas cinco operaciones más. "Los nueve pacientes han tenido una recuperación excelente, es decir, no han sufrido ninguna complicación y to-

dos ellos están libres de crisis, de manera que la intervención les ha cambiado completamente la vida", apunta José Hinojosa, que explica con satisfacción que "estos pacientes, algunos de los cuales sufrían cinco o seis crisis epilépticas al día, pueden hacer ahora una vida normal, sin ningún tipo de secuela".

La primera intervención con ablación térmica por láser se llevó a cabo en abril del año pasado y fue la primera realizada en España en un paciente pediátrico, concretamente un niño de 14 años que viajó expresamente desde Kazajistán para someterse a esta intervención, que se efectúa en muy pocos centros europeos debido a su complejidad.

El niño presentaba un hamartoma, o acúmulo anormal de células no cancerosas, en una zona próxima al hipotálamo y al sistema límbico que le provoca-

ba cada día entre ocho y nueve crisis epilépticas muy severas y prolongadas. El equipo médico que le trataba en su país descartó la cirugía convencional porque entrañaba un gran peligro, ya que el hamartoma estaba ubicado en un lugar profundo del cerebro, de difícil acceso y cercano a zonas de gran sensibilidad. Optaron por derivarlo al Servicio de Neurocirugía del Hospital Sant Joan de Déu para que se sometiera a una ablación térmica por láser, una técnica quirúrgica que hasta ahora en España solo se había practicado en adultos.

La intervención se llevó a cabo en abril de 2019 y duró seis horas. Quince días después, el paciente fue dado de alta y pudo regresar a su país. En la actualidad, el niño se encuentra muy bien, sin déficits ni secuelas, y las crisis convulsivas han desaparecido por completo. ■

Un nuevo sistema de navegación quirúrgica mejora la precisión de la cirugía fetal y reduce los riesgos

Cada embarazada tiene la placenta ubicada en un lugar diferente, sus vasos sanguíneos nunca son iguales y su conexión con el feto y el cordón umbilical también varía de un embarazo a otro. Por otro lado, el feto se encuentra también siempre en posiciones diferentes en cada caso y flotando en el líquido amniótico. El feto está rodeado de membranas muy delicadas que solo se pueden perforar una vez para no perder el embarazo. Por eso, cuando un feto presenta una patología que pone en peligro su vida y tiene que ser intervenido urgentemente en el vientre de la madre, el cirujano fetal se enfrenta a un gran reto, porque tiene que decidir de manera muy precisa por donde entrará al útero y, una vez dentro, tiene pocas referencias para moverse con seguridad.

Hasta ahora, el cirujano solo disponía de la ecografía para guiar la entrada al útero y el movimiento del instrumental quirúrgico hasta el feto. Ahora, un equipo de profesionales de BCNatal, consorcio formado por el Hospital Sant Joan de Déu y el Hospital Clínic, ha de-

sarrollado, en colaboración con BCN Medtech de la Universitat Pompeu Fabra (UPF), por primera vez en el mundo, un sistema de planificación y navegación quirúrgica tridimensional para cirugía fetal que presenta numerosas ventajas: ofrece al cirujano más precisión, acorta la duración de la intervención y en un futuro mejorará los resultados haciendo más accesible la cirugía fetal.

Este sistema permite efectuar una reconstrucción virtual de la placenta de la embarazada a partir de una resonancia y de una ecografía. Con este mapa en 3D de la placenta, antes de la intervención el cirujano fetal dispone de una visión mucho más precisa sobre la situación de la placenta y el cordón umbilical, y ha podido analizar cuál es el mejor punto de entrada a la placenta para acceder al feto.

Una vez en el quirófano, el cirujano usa un endoscopio de 3 mm diseñado especialmente para cirugía fetal. Como que la visión de los endoscopios fetales es muy limitada, hace falta una guía continua de su posición dentro

del útero. Hasta ahora, esto se hacía con ecografía, pero el nuevo sistema permite disponer de una navegación en 3D adicional que da información que hasta ahora no se podía tener. Esto es así porque el endoscopio lleva incorporado un sensor en el extremo que se detecta mediante antenas externas y, a partir de complejos algoritmos y fórmulas matemáticas, permite sincronizar la reconstrucción virtual de la placenta con los movimientos reales de los instrumentos quirúrgicos.

Se trata de un adelanto importante, obtenido recientemente por primera vez en el mundo en cirugía fetal, que ilustra que las nuevas tecnologías serán fundamentales para conseguir cirugías más seguras, con sistemas que asistirán continuamente al cirujano para reducir mucho los riesgos.

Síndrome de transfusión fetofetal

El nuevo navegador es especialmente útil para las intervenciones de cirugía fetal extrema-



damente complejas, como por ejemplo las que se hacen para corregir el síndrome de transfusión feto-fetal, el cual se produce en un 10-15% de los embarazos de gemelos monocoriales (que comparten la placenta). En estos casos, uno de los fetos pasa sangre al otro de manera constante, hecho que provoca casi siempre la muerte de los gemelos. Con una cirugía fetal se consigue revertir la situación y conseguir la supervivencia de al menos uno de los dos fetos en más del 90% de casos.

“El nuevo GPS quirúrgico ayuda al cirujano a guiarse en el quirófano y también a identificar el mejor punto de entrada y la situación exacta del inicio de los cordones umbilicales y de los vasos sanguíneos de la placenta, para que se pueda completar la

cirugía con más facilidad y probabilidad de éxito”, explica Miguel Ángel González Ballester, investigador ICREA y coordinador del proyecto a la UPF.

En el 2019, BCNatal llevó a cabo 20 cirugías fetales con este nuevo sistema. Los resultados de las innovaciones tecnológicas han sido aceptados en varias revistas científicas internacionales de bioingeniería. La innovación clínica se presentó en el Congreso Mundial de Medicina Fetal el junio del 2019 y la primera serie está en preparación para publicación.

Según el Dr. Eduard Gratacós, director de BCNatal, “este es uno de los proyectos de investigación de innovaciones tecnológicas que estamos desarrollando desde hace cuatro años gracias a la financiación de la Fundación Pri-

vada Cellex y que están dando paso a una nueva generación de técnicas que revolucionará la forma actual de hacer cirugía fetal y, seguramente, otras cirugías de muy alta precisión, que todavía dependen muchísimo de la habilidad personal del cirujano”.

BCNatal, consorcio formado por el Hospital Sant Joan de Déu y el Hospital Clínico, es uno de los centros pioneros en clínica e investigación en cirugía fetal, ha desarrollado y realizado por primera vez en el mundo diversas de las técnicas actuales, recibe para formación especializada médicos de todos los continentes y lleva a cabo más de 100 cirugías fetales al año de pacientes nacionales e internacionales, con un registro total de 2.000 intervenciones de este tipo. ■

El nuevo GPS quirúrgico aporta más precisión, acorta la duración de la cirugía y reduce la tasa de mortalidad

“Acompanya’m” favorece el retorno a casa de niños y adolescentes con trastornos mentales graves

Es la primera
unidad terapéutica
educativa y
residencial de
España para
niños y jóvenes
con trastornos
mentales graves

El Hospital Sant Joan de Déu creó en 2018 la primera unidad terapéutica educativa y residencial de España para niños y jóvenes con trastornos mentales graves. Esta unidad, denominada “Acompanya’m”, ofrece a la población menor de edad con trastornos de alta complejidad una atención intensiva que tiene en cuenta su dimensión biológica, educativa, familiar, social y comunitaria para reducir su vulnerabilidad, el riesgo de exclusión social y el estigma.

Más de 65.000 niños y adolescentes catalanes necesitan de una atención especializada en salud mental. Un 15% tendrán que ser hospitalizados en una unidad de agudos de psiquiatría en algún momento de su enfermedad, y hay un grupo especialmente vulnerable en que al problema de salud mental se añaden graves dificultades en el entorno familiar. Son niños que, en un número importante de casos, acaban bajo la tutela de la Direcció General d'Atenció a la Infància y la Adolescència (DGAIA).

En este contexto nace “Acompanya’m”, una unidad terapéutica educativa gestionada por el Hospital Sant Joan de Déu que plantea un modelo de atención pionero, puesto que, desde la vertiente terapéutica, coordina e integra dispositivos educativos, sociales, familiares y de protección a la infancia.

Este modelo combina las terapias intensivas individuales con las familiares. También interviene en la escuela, conjuntamente con los maestros, y en el domicilio, trabajando con los

cuidadores principales, así como en el entorno social, fomentando la participación del joven en múltiples actividades lúdicas, formativas o de inserción laboral en la comunidad. “Se trata de crear verdaderos ciudadanos, evitar el estigma asociado al trastorno mental y capacitar al máximo la persona”, explica Maria Ribas, coordinadora de “Acompanya’m”.

En una primera fase, el tratamiento se lleva a cabo en la unidad, con los jóvenes viviendo y estudiando en el centro. Progresi-

vamente, se van reincorporando a su entorno social, empiezan a ir a la escuela y visitan periódicamente la familia hasta que reciben el alta. “Trabajamos para que estos jóvenes desarrollen herramientas personales que los permitan gestionar su malestar. Pero también trabajamos con las personas de su entorno, con sus familiares, que tienen que vivir con ellos y tienen que saber como hacer frente a cada situación”, añade Maria Ribas.

Balance de los dos primeros años de funcionamiento

“Acompanya’m” entró en funcionamiento el 28 de abril de 2018 y el balance hasta ahora ha sido muy positivo. La mitad de los jóvenes y niños que han ingresado ya han recibido el alta, después de haber sido ingresados una media de ocho meses, y un número significativo ha podido volver a casa con su familia.

Desde abril de 2018 hasta abril de 2020, “Acompanya’m” acogió 56 niños y adolescentes de entre 7 y 17 años con trastornos mentales graves o persistentes en el tiempo. Estos trastornos repercutían de tal manera en sus relaciones

con el entorno social y familiar que el 86% (49 de los 56) habían quedado bajo la tutela de la Generalitat y el 14% (7 casos) eran tutelados por los progenitores, que se encontraban totalmente desbordados por la situación y se planteaban renunciar a la tutela de sus hijos. Un total de 15 niños y adolescentes continuaban viviendo en el domicilio, ocho de forma temporal a la espera de ingresar en un centro de la Generalitat.

Un año después del tratamiento intensivo que reciben, la mitad de los jóvenes, un total de 28, ya han recibido el alta y, de estos, doce (un 42%) han vuelto a vivir con sus familias. De estos, nueve vivían previamente en centros residenciales del sistema de protección a la infancia.

Naiara es una de ellas. “Estar en “Acompanya’m” me ha ayudado mucho. Yo antes me comportaba de una manera agresiva, pero un día me vi muy mal y decidí mejorar. Y ellos me han ayudado a hacerlo. Han estado a mi lado y me han enseñado a trabajar la paciencia. Ahora llevo dos semanas en casa con mis abuelos y mi padre. Antes esto habría sido imposible”, explica.

Su abuela, Conxita, destaca es-



pecialmente la atención intensiva que recibió Naiara en la unidad. “Siempre que se encontraba mal, tenía alguien con quién hablar. Con la psicóloga podía hablar cada día y con la psiquiatra, tres o cuatro días por semana”, recuerda. Y ahora que está en casa, destaca el seguimiento que hacen los profesionales de la unidad. “Durante seis meses, después de salir del centro, desde “Acompanya’m” le hacen un seguimiento semanal, aparte del seguimiento diario que le hacen los profesionales de salud mental de Tarragona. Y creo que esto es muy muy bueno, porque si hay cualquier problema nos ayudan a resolverlo”, concluye. ■

La mitad de los jóvenes y niños que han sido atendidos ya han recibido el alta



La primera app terapéutica en logopedia infantil que hace un seguimiento completo del tratamiento

ACADOM es un proyecto desarrollado por el Hospital Sant Joan de Déu que pretende complementar la terapia de lenguaje mediante un juego virtual formativo (serious game). Consiste en una app, denominada *Blapp*, que incorpora algoritmos de reconocimiento de voz que permiten sugerir itinerarios de terapia adaptados a la evolución de cada paciente. Estas funciones están pensadas especialmente para niños con dificultades de lenguaje y de habla, tanto leves como graves, provocados por un daño cerebral adquirido (traumatismos, ictus, patología oncológica, epilepsia, etc.) o un trastorno del desarrollo del lenguaje.

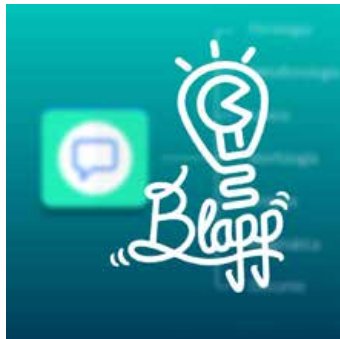
ACADOM (Asegurando la Continuidad Asistencial Domiciliaria) es un proyecto que se ha estado gestando durante más de tres años por un equipo multidisciplinario del Hospital formado por logopedas, neuropsicólogos e ingenieros. El objetivo inicial del programa era mejorar las terapias de lenguaje que el paciente tenía que realizar de forma intensiva en un periodo de 3 a 6 meses. Tal como explica Anna López, neuropsicóloga de la Unidad de Trastornos de Apre-

dizaje Escolar (UTAE) del Hospital Sant Joan de Déu, “la terapia digital hace que se intensifique el tratamiento, puesto que, en vez de seguirlo solo una vez por semana de forma presencial, se añade una tarea adicional que se hace desde casa a través de la aplicación y que tiene una duración de 20 minutos diarios”.

Durante la fase de gestación del programa se establecieron unos objetivos terapéuticos muy claros y se pudo reflexionar sobre

cómo se estaba haciendo la terapia de manera presencial y como se podría llevar a cabo si se tuviera que digitalizar. Se identificaron los factores que funcionaban, los datos que se tenían que estructurar y lo que no funcionaba al hacer el traspaso a la herramienta digital. Finalmente, toda esta información se acabó protocolizando en forma de terapia online con la colaboración clave de las empresas Òmada Interactiva, Daktylios y Verbio.

La propuesta final fue un pro-



De izquierda a derecha, Alessandra Zoccali, Maria Garau, Anna López, Roser Colomé, Arnau Valls

grama de rehabilitación para el tratamiento de las dificultades de lenguaje asociadas a alguna patología médica. El proyecto tenía que incluir al menos cuatro sesiones terapéuticas digitales a la semana, de 20 minutos cada una, y tenía como imperativo que se tenía que poder trabajar desde casa para favorecer la logística familiar y del paciente. Roser Colomé, neuropsicóloga de la UTAE, añade que “uno de los rasgos principales es que la app se basa en una rehabilitación ecológica que incluye un material muy próximo al niño, que representa situaciones de su día a día, para que haga una buena transferencia de lo que aprende en su vida real”.

Además, el diseño de estas sesiones propone una secuencia de actividades muy similar a la que se sigue en una sesión real. “Empezamos con un trabajo focalizado en aspectos específicos del lenguaje y del habla para integrarlos más tarde en un lenguaje cada vez más

complejo. Por eso, cada sesión acaba con una tarea focalizada en el lenguaje narrativo”, explica Alessandra Zoccali, logopeda del Servicio de Rehabilitación del Hospital Sant Joan de Déu.

Otro elemento clave en que se ha trabajado mucho ha sido la personalización de la terapia, sobre todo en la cantidad de actividades que contiene, pero también en los parámetros que el terapeuta puede configurar directamente en la app. Zoccali comenta que la terapia, en general, requiere mucho de esfuerzo por parte del terapeuta, y que el hecho de disponer de una herramienta como esta supone importantes beneficios en todo el proceso.

Ensayo clínico

El proyecto ACADOM prevé una fase para testar la plataforma digital a partir de un ensayo clínico que se realizará en dos centros diferentes. Desde el Hospital Sant

Joan de Déu se hará el seguimiento de veinte pacientes con una patología adquirida, y desde la UTAE se monitorizarán veinte pacientes más diagnosticados con un trastorno del desarrollo del lenguaje. Arnau Valls, ingeniero del departamento de Innovación del Hospital, comenta que “la idea es obtener un resultado más enriquecedor, puesto que los perfiles de los pacientes son diferentes en cada centro”, y añade que el ensayo validará la eficacia de la terapia digital y aportará información clave para introducir mejoras técnicas.

ACADOM tiene el apoyo constante del equipo multidisciplinario del Hospital y cuenta con la colaboración de Òmada Interactiva para el desarrollo tanto de la plataforma que utiliza el paciente para trabajar como de la experiencia de usuario de la aplicación. Daktylios se ha encargado de la parte de gestión de resultados de cada paciente y también del gestor de conteni-

Uno de los rasgos diferenciales que propone Blapp es que reconoce la voz del paciente e incluye una parte narrativa durante todo el juego

La app se basa en una rehabilitación ecológica, es decir, que incluye un material muy próximo al niño que representa situaciones de su día a día



dos del programa. Finalmente, la empresa Verbio ha desarrollado el sistema de reconocimiento de voz del proyecto. Tal como explica Maria Garau, neuropsicóloga de la UTAE, “ha sido un gran reto, puesto que son niños con dificultades de habla importantes a los cuales, además, les cuesta estructurar el discurso narrativo. Todo esto ha dificultado mucho el reconocimiento de voz de la aplicación, pero finalmente, entre todos, lo hemos conseguido”.

Primera app centrada en el lenguaje oral

Blapp está pensada para niños de 6 a 12 años, una etapa en que se espera que ya se haya alcanzado el lenguaje. No pretende sustituir la figura del terapeuta, sino complementarla, ayudando a hacer que este pueda asumir la atención de más pacientes.

Es la primera vez que se desarrolla una aplicación completamente centrada en el lenguaje oral, tan-

to a nivel de comprensión como de expresión por parte del niño. Esto ha requerido un gran esfuerzo, no solo en la creación de contenidos, sino también en la creación de actividades. El objetivo era que el niño pudiera entrenar su lenguaje oral de la manera más próxima al uso natural y que, a la vez, este proceso se pudiera monitorizar con el reconocimiento de voz.

La aplicación incluye 60 sesiones terapéuticas y más de 200 actividades que tienen una duración aproximada de tres meses, a pesar de que se puede ampliar, y está estratificada en diferentes niveles de dificultad. El objetivo es que el paciente perciba la herramienta como un juego y no tanto como una terapia. De este modo, sesión a sesión y de una forma muy natural, el paciente, mientras va jugando, trabaja y automatiza el lenguaje y el habla. Además, porque los niños tengan una motivación añadida para seguir la cura, *Blapp* les ofrece ciertas recompensas añadidas. La finalidad es que mantengan la

adherencia al tratamiento. Hay que tener en cuenta que uno de los grandes retos para obtener la mejora esperada es que el paciente haga en su domicilio las actividades que el logopeda le sugiere. “En este sentido, esperamos que con *Blapp* sea mucho más fácil que el niño dedique un tiempo domiciliario a la terapia”, indica Alessandra Zoccali.

Una vez finalizada la fase de ensayo, se obtendrán datos estadísticos respecto a los diferentes perfiles de pacientes. Esta información permitirá que la aplicación acabe siendo autónoma y suficientemente inteligente para adaptar las futuras sesiones en función de las necesidades de cada niño.

La finalidad a largo plazo es poder comercializar la aplicación para que diferentes centros hospitalarios y de salud, centros privados de logopedia o, incluso, escuelas la puedan utilizar para mejorar también sus procesos terapéuticos.

Esta herramienta se está desarrollando gracias a un Fondo Europeo de Desarrollo Regional

A10!, un programa que facilita la transición de los pacientes jóvenes a la red de adultos

Algunos niños que sufren enfermedades crónicas o patologías muy complejas son atendidos durante años en el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. En algunos casos, son pacientes del centro desde los primeros años de vida hasta que llegan a la mayoría de edad y tienen que ser derivados a un hospital de adultos para que los continúen tratando. Para facilitar esta transición, la Dirección de Calidad y Experiencia del Paciente del Hospital trabaja desde el año 2015 para mejorar los circuitos ya existentes y crear un programa específico para los casos más complejos.

El año pasado, más de 600 pacientes dejaron de ser visitados en el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona y continuaron el control y tratamiento de su enfermedad en un hospital de adultos. Son pacientes con enfermedades que requieren de un control y seguimiento médico durante años y que, al llegar a la mayoría de edad, tienen que ser derivados a un centro de adultos como por ejemplo el Clínico, Bellvitge, Sant Pau, u otros centros de proximidad o de fuera de Cataluña, en el supuesto de que el paciente viva en otra comunidad autónoma. Esta transferencia es lógica pero puede comportar un sentimiento de duelo, no tan solo para el paciente, sino también para la familia y para los profesionales que los han tratado a lo largo de los años y han establecido vínculos importantes.

Los centros hospitalarios otorgan cada vez más relevancia al proceso de transición y transferencia de los pacientes porque varios estudios ponen de manifiesto que puede incidir en la salud futura de estos jóvenes y aumentar su morbilidad si no se hace adecuadamente. “En nuestro Hospital ya hace años que teníamos circuitos para la transferencia de los pacientes que han sido reconocidos por el Ministerio de Sanidad como Buenas Prácticas. Es el caso de diabetes, fibrosis quística, enfermedades reumatológicas o inflamatorias, por ejemplo. Pero hacía falta un programa transversal y único que diera respuesta y fuera aplicable a todos los pacientes que atendemos y que tienen perfiles muy diversos. Por eso decidimos crear el programa A10!, para mejorar la

experiencia del paciente, garantizar la continuidad de su asistencia en la etapa adulta, y acompañarlo a él y su familia en todo el proceso”, señala Esther Lasheras, coordinadora del programa.

Necesidades de la transición

Desde el año 2015, la Dirección de Calidad y Experiencia del Paciente ha llevado a cabo toda una serie de acciones para detectar las principales necesidades que desencadena la transición de un paciente al hospital de adultos. Por un lado, los pacientes y las familias necesitan que los acompañen en el proceso y los ayuden a prepararse para el nuevo entorno. Los profesionales, por su parte, necesitan de la figura de un gestor que coordine

El año 2019, más de 600 pacientes dejaron de ser visitados en el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona y continuaron el control y tratamiento de su enfermedad en un hospital de adultos



Para seguir desarrollando el programa A10! se ha creado la Unidad de Transición que está formada por Marcelo Andrade, médico consultor pediátrico; Saray Alen, adjunta a la Dirección de Enfermería; Esther Álvarez, Jefe de Admisiones y Esther Lasheras, como coordinadora de la unidad.

a nivel interno, tanto en el hospital infantil como el hospital de adultos, todo el proceso.

En algunos casos el procedimiento de transición resulta más ágil porque el paciente es visitado solo por una especialidad médica, o bien porque existe un circuito establecido que facilita el proceso. En estos casos, es una profesional de enfermería que actúa como gestora del caso y que centra sus actuaciones en capacitar y auto-responsabilizar al joven en el manejo de su patología.

En otros casos, la situación puede ser más compleja y su transición más dificultosa, como en el caso de pacientes con enfermedades neurológicas y minoritarias que pueden cursar con discapacidad intelectual y, en muchos casos, alta dependencia.

Son pacientes que habitualmente son tratados por profesionales de muchos servicios y equipos multidisciplinarios del Hospital. En estos casos, un trabajador social asume el rol de gestor del caso, coordina a los especialistas implicados, acompaña y asesora al paciente y la familia en el conocimiento de la red de servicios de adultos a nivel social y sanitario.

Un proceso que se inicia hasta cuatro años antes

Todo el proceso que culminará con la transferencia del paciente empieza mucho antes que haga los 18 años. Cuando el joven tiene entre 14 y 16, se inicia el proceso de transición o preparación. Durante este periodo, los profesio-

nales acompañan a los pacientes en el proceso de apoderamiento y los ayudan a lograr el nivel máximo de capacitación en el manejo y gestión de su enfermedad. El programa de capacitación que se les ofrece se ajusta a las necesidades específicas de cada paciente y de la patología que tiene. En algunos casos, está dirigida a conseguir una buena adherencia al tratamiento y a la adquisición de hábitos saludables. En otros, en cambio, está más enfocado en reforzar la resiliencia del joven ante los cambios y pérdidas que puede ir sufriendo a medida que la enfermedad avanza. "Estos programas de capacitación son liderados fundamentalmente por profesionales de enfermería referentes en los diferentes servicios y/o especialidades, a pesar de que de forma

excepcional pueden hacerlo algunos otros perfiles profesionales”, indica Saray Alen, adjunta de la Dirección de Enfermería.

Cuando se acerca la mayoría de edad, se inicia el proceso final, el de transferencia. Los profesionales del hospital infantil evalúan con el paciente y su familia qué centro es el más idóneo para continuar el tratamiento una vez llegue a la mayoría de edad. Para la elección se tienen que tener en cuenta muchos criterios como son la enfermedad que sufre el joven y el grado de especialización en ella que tiene cada hospital, por ejemplo. Una vez elegido el centro, los profesionales de Sant Joan de Déu contactan con el hospital escogido para coordinarse. Entre las gestiones que hay que hacer, a nivel administrativo y clínico, hay que transferir toda la documentación clínica del paciente y las prescripciones médicas y tratamiento médico a aquellos que serán sus médicos de referencia en un futuro próximo.

Antes de que el joven pase a visitarse en el centro de adultos, los médicos lo visitan para entregarle todos los informes y pruebas que se le han hecho en el Hospital, asegurarse que ya tienen la primera visita programada en el centro de adultos y acordar un nuevo encuentro, telemático o presencial, a los 6 meses de la transferencia para garantizar que el proceso ha ido bien. Incluso, en algunos casos, los médicos del hospital infantil llegarán a acompañar al paciente en su primera visita en el hospital de adultos o al revés, los especialistas del hospital de adultos vendrán al hospital infantil para conocer al que será pronto su paciente. El objetivo principal es

que el paciente pueda conocer con antelación al nuevo equipo que lo seguirá atendiendo en otro centro, y que este traspaso lo pueda hacer acompañado de la mano de los profesionales que lo han estado tratando y cuidando durante su etapa pediátrica y adolescente y, a la vez, que el equipo adulto pueda disponer de toda la información necesaria para poderlo tratar a partir de la edad adulta. En definitiva, que todos, profesionales y pacientes, vivan el proceso como una buena experiencia.

Esta transición y transferencia más organizada y coordinada conlleva, además, otras ventajas. Por un lado, permite al centro receptor planificar mejor la llegada de los nuevos pacientes y a Sant Joan de Déu, dedicar todos sus recursos en la población menor de 18 años, que es la que tiene como referencia. Pero también mejora las alianzas entre los centros. Una mejora que puede traducirse en la promoción de estudios e investigaciones conjuntas a largo plazo.

Valoración del programa

Desde que entró en funcionamiento, el programa A10! ha recibido buenas valoraciones tanto por parte de las familias como de los profesionales. Alba, que desde que nació hace 20 años ha sido atendida en el Servicio de Neurología del Hospital Sant Joan de Déu y que desde hace unos meses es paciente de Bellvitge, resalta el valor de las visitas en que el médico del hospital infantil le presenta al que será su médico en la red de adultos. “Poder conocer los médicos que me ayudarán en la vida adulta y hacerlo de la mano

del que lo ha sido durante muchos años me ha dado mucha seguridad y confianza”, opina.

Para Darío Ortigoza, neurólogo del Hospital Sant Joan de Déu, uno de los atractivos del programa es la implicación del paciente: “Los pacientes y las familias participan en el proceso y contribuyen con sus puntos de vista y deseos. Exploramos todas las opciones hospitalarias posibles y esto nos ayuda tanto a los médicos como a las familias a planificar la transición para obtener los mejores resultados posibles.” Para Pedro Juan Moreno, médico del Servicio de Medicina Interna del Hospital Clínic, el programa permite una óptima transición porque “garantiza una cumplida continuidad asistencial, personal y estructural entre las unidades pediátricas y de adultos”.

Lasheras considera que la clave del éxito del programa es la implicación de los profesionales: “En un proceso de transición hay muchos profesionales implicados tanto en pediatría como adultos. Desde las secretarías administrativas, que hacen un gran trabajo de apoyo a los equipos, a los médicos, las enfermeras, trabajadores sociales y otros muchos perfiles profesionales que tratan y acompañan a paciente y familia... Sin su implicación habría sido imposible”.

Para avanzar y seguir desarrollando el programa A10! se ha creado a finales de 2019 la Unidad de Transición, un equipo multidisciplinar formado por Marcelo Andrade, médico consultor pediátrico; Saray Alen, Adjunta a la Dirección de Enfermería; Esther Álvarez, Jefe de Admisiones y Esther Lasheras, como Coordinadora de la unidad. ■

Los centros hospitalarios otorgan cada vez más relevancia al proceso de transición y transferencia de los pacientes porque varios estudios ponen de manifiesto que puede incidir en la salud futura de estos jóvenes y aumentar su morbilidad si no se hace adecuadamente

Desde que entró en funcionamiento, el programa A10! ha recibido buenas valoraciones tanto por parte de las familias como de los profesionales

El nuevo rol de la Enfermera de Práctica Avanzada (IPA) mejora la atención a los pacientes con patologías quirúrgicas leves como la fimosis

El año 2014 el Hospital Sant Joan de Déu inauguró la consulta enfermera para el abordaje avanzado de patologías quirúrgicas para tratar pacientes con fimosis. En la consulta se visitan 1.000 pacientes al año de media. La implementación de este nuevo rol de enfermería ha reducido la lista de espera de niños con una posible fimosis quirúrgica en un 91,6%. La enfermera se encarga de evaluar cada caso y determinar si el niño presenta una fimosis con indicación quirúrgica o no y lo acompaña, conjuntamente con la enfermera de anestesia, durante todo el tratamiento.

El año 2014 el Hospital detectó que el equipo de cirugía recibía un gran número de consultas al año para valorar una posible fimosis quirúrgica. Chelo Martín, enfermera experta en patologías quirúrgicas leves y enfermera estomatoterapeuta, comenta que se valoran de 30 a 34 pacientes cada semana.

Antes estos niños tenían que ser visitados por un cirujano y como que no se trataba, a priori, de una patología grave, el número de pacientes se iba acumulando a lo largo de los meses. Viendo que cada vez había una lista de espera más extensa, el Hospital decidió formar a una enfermera como experta

en el tratamiento de la fimosis.

Los niños llegan al Hospital desde los Centros de Atención Primaria (CAP), porque su pediatra detecta que puede haber alguna anomalía en su pene. La enfermera de la consulta de cirugía los explora y evalúa si presentan una fimosis operable o no. En el supuesto de



El objetivo es seguir reduciendo el tiempo de espera de los niños que requieren una intervención de fimosis

*De izquierda a derecha:
Saray Alen y Chelo Martín*

que la valoración sea afirmativa, se pide el asesoramiento del cirujano para que acabe de confirmar el diagnóstico. A partir de este momento la enfermera continúa llevando a cabo la anamnesis quirúrgica del paciente y, a la vez, valora si tiene un riesgo anestésico de grado bajo, medio o alto.

Si el niño no presenta ningún riesgo adverso, se inicia el protocolo para formalizar lo que se denomina el “preoperatorio de enfermería” durante el cual, la enfermera de anestesia realiza una consulta telemática con el niño. En función de toda esta valoración el niño pasará a ser intervenido quirúrgicamente. En el supuesto de que el paciente tenga un riesgo anestésico más elevado, la consulta se hará presencialmente.

Una vez realizada la intervención el paciente ingresa unas horas en el servicio de la Unidad de Cirugía Ambulatoria (UCA) donde la enfermera del departamento reali-

za toda la capacitación y educación sanitaria a las familias, para que éstas sean capaces de realizar las curas una vez llegan a su domicilio.

Mejora la satisfacción de los pacientes y la de sus familias

Para conocer la satisfacción de los usuarios sobre este nuevo planteamiento asistencial se realizan unas entrevistas tanto a los pacientes, como sus familias. Los resultados de estas encuestas de satisfacción determinan que, con la incorporación de la enfermera especialista en este proceso, se aumenta la confianza de las familias con la institución, puesto que estas perciben una muy buena coordinación y seguimiento de todas las acciones. En definitiva, se mejora la satisfacción de los usuarios, sobre todo porque se sienten muy bien acompañados a lo largo de todo el tratamiento.

Además, las familias valoran

muy positivamente el hecho de poder marchar a casa el mismo día de la intervención quirúrgica, así como la llamada que hace la enfermera de la UCA 24h después de haberse realizado la cirugía para confirmar que todo sigue su curso satisfactoriamente.

Saray Alen, Adjunta a la Dirección de Enfermería y Jefe de Consultas Externas de Enfermería del Hospital Sant Joan de Déu, añade que mediante este nuevo procedimiento asistencial, la enfermera experta en patologías quirúrgicas leves empodera las familias, les ofrece más apoyo educativo e información, las acompaña durante todo el proceso, tanto si éste es médico como quirúrgico, ahuyenta sus miedos y dudas y garantiza una atención individualizada de cada paciente. Es en el momento de las visitas sucesivas y de las curas, donde se resuelven todas estas dudas y se refuerzan otras cuestiones relacionadas con la asunción de hábitos saludables. ■

La enfermera, al hacer la exploración del paciente puede detectar, además, otras anomalías como es el caso de una hernia umbilical, o alguna patología de los testículos que se tenga que valorar

Hospitalizados en casa

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ha puesto en marcha el primer programa de hospitalización a domicilio de paciente pediátrico agudo que existe en Cataluña. Gracias al programa SJD en Casa, los pacientes que se encuentran estables pueden pasar una parte de su convalecencia o toda la hospitalización en su domicilio. Estos niños están sometidos a monitorización en todo momento, son visitados cada día por un equipo médico y sus familias pueden contactar directamente con el Hospital en cualquier momento del día y la noche.

La hospitalización a domicilio es una práctica habitual en los hospitales de adultos, pero muy poco frecuente en el ámbito de la pediatría



La hospitalización a domicilio es una práctica habitual, desde hace años, en los hospitales de adultos, pero muy poco frecuente en el ámbito de la pediatría. En Cataluña, Sant Joan de Déu ha sido el primer hospital que lo ha puesto en marcha. Lo ha hecho con dos objetivos claros: por un lado, para ofrecer la mejor opción a los pacientes que están estables y

que pueden recibir las curas que necesitan en su hogar, rodeados de los suyos y de sus cosas, y, por otro, para poder reservar las camas del Hospital a los pacientes que requieren curas que solo se puedan proporcionar en un entorno hospitalario.

El jefe del Servicio de Pediatría, Juanjo García, explica que SJD en Casa es como “tener una planta

fuera del Hospital”. Para la pediatra y coordinadora del programa, Àstrid Alcalde, presenta muchas ventajas respecto a la hospitalización convencional: “reduce el riesgo de infecciones hospitalarias y la estancia de los niños en el hospital, además de facilitar la conciliación familiar y aumentar la calidad de vida de los niños”. Y según Ane Achotegui, enfermera

del equipo de hospitalización domiciliaria, “para las familias resulta una experiencia muy enriquecedora, porque salen muy empoderadas; aprenden a gestionar mejor la enfermedad de su hijo, se sienten útiles y ganan seguridad”.

Los pacientes candidatos a pasar una parte de su hospitalización en casa tienen patologías muy variadas: infecciones agudas que requieren tratamiento antibiótico endovenoso, broncoespasmos o pacientes que tienen que mantenerse en observación clínica o necesitan curas de heridas, entre otros. Los profesionales de SJD en Casa les proponen entrar en el programa cuando se encuentran estables y disponen de un cuidador capacitado y de una vivienda adecuada a una distancia máxima de unos 30 kilómetros del Hospital.

Antes de marchar hacia casa, las familias reciben la capacitación para administrar la medicación endovenosa y aplicar nebulizaciones o los otros tratamientos que sus hijos necesiten. Además, se les enseña a reconocer los signos de alarma a los cuales tienen que estar atentos. También se les entrega un kit de teleasistencia que permite a los profesionales del Hospital tener monitorizado el paciente en todo momento. Este kit contiene diferentes aparatos para que el cuidador pueda medir cada día la temperatura, la saturación, el pulso, la tensión arterial y el peso. El kit también incluye una tableta que permite rellenar los datos y hacer videollamadas, si hace falta.

El 95% de las familias volvería a repetir

SJD en Casa ha recibido una muy buena acogida por parte de las familias. El Hospital llevó a cabo una

prueba piloto para evaluar el programa antes de implantarlo de manera definitiva. En esta prueba, que duró tres meses, participaron un centenar de pacientes, la mayoría de los cuales tenían problemas de salud agudos, como por ejemplo infecciones respiratorias, infecciones de cabeza y cuello, infecciones de tejidos blandos y síndrome nefrótico, entre otros. Estos niños estuvieron hospitalizados en casa una media de cuatro días y solo un 4% tuvieron que volver a ingresar en el Hospital.

La valoración del programa que hicieron las familias fue muy buena. Más del 95% calificaron la atención recibida como excelente o muy buena y manifestaron que preferían esta modalidad de hospitalización al ingreso convencional y que repetirían si se diera el caso. En este sentido, Ane Achotegui recuerda que algunas familias han salido tan contentas de la experiencia que, cuando han tenido que volver al Hospital a ingresar su hijo o hija, han pedido como iniciativa propia ser hospitalizados en casa.

Esta prueba piloto también puso de manifiesto que el sistema de monitorización del paciente a distancia es eficaz, puesto que se comunicaron muy pocos incidentes adversos y ningún paciente tuvo que reingresar en las 72 horas posteriores a la hospitalización a domicilio. Así mismo, demostró ser una herramienta que da mucha tranquilidad a las familias, porque saben que su niño está controlado y que en todo momento pueden contactar con los profesionales del Hospital por diferentes vías.

Desde el 4 de noviembre de 2019, el Hospital ha implantado SJD en Casa como un programa más del centro. Diego, uno de los pacientes que se ha beneficiado de este pro-



grama desde entonces, es asmático y fue al Hospital porque sufrió una crisis al volver de unas colonias. Acabó ingresado y, días más tarde, entraba en el programa de hospitalización a domicilio. Para él, es mucho más cómodo que estar en el Hospital, porque en casa “tengo más espacio y todas mis cosas a mano”.

Para el padre de Diego, la hospitalización en casa ha resultado, además, una experiencia de aprendizaje, porque, según explica, “ahora saben como actuar en el supuesto de que se encuentre en una situación parecida”. “Ahora ya puede saber qué hacer, qué medicamento tomar y en qué momento hacerlo y, de este modo, evitar una situación de emergencia”, añade.

A los profesionales, la hospitalización domiciliaria les ofrece una buena oportunidad de conocer el paciente en su entorno y detectar necesidades. “Entrar en casa del paciente nos permite conocer su entorno y detectar situaciones sociales y carencias que probablemente no habríamos llegado a conocer teniendo el niño hospitalizado”, explica el Ane Achotegui. ■

La hospitalización en casa reduce el riesgo de infecciones hospitalarias y la estancia de los niños en el hospital, además de facilitar la conciliación familiar y aumentar la calidad de vida de los niños

Investigadores de Sant Joan de Déu descubren un tratamiento para la enfermedad metabólica PMM2-CDG

Un equipo de investigadores del Hospital Sant Joan de Déu ha descubierto el único tratamiento conocido para combatir los problemas de estabilidad que presentan los niños con una enfermedad metabólica llamada PMM2-CDG. Se trata de un fármaco indicado para el mal de montaña y que cuesta sólo dos euros.

Los niños con PMM2-CDG presentan un cuadro similar al que produce la intoxicación etílica, con inestabilidad al andar, carencia de coordinación motriz y problemas del lenguaje y de la concentración. Un equipo de investigadores del Hospital Sant Joan de Déu liderado por Merche Serrano y Antonio Martínez Monseny han descubierto un fármaco que resulta eficaz para combatir el síndrome cerebeloso que provoca temblores y problemas de estabilidad en estos niños. El descubrimiento se ha publicado en la prestigiosa revista de neurología *Annals of Neurology*.

La enfermedad PMM2-CDG

está causada por un error congénito del metabolismo, en concreto por una deficiencia congénita de glicosilación de proteínas. De este grupo de deficiencias ya se conocen más de 150 enfermedades, pero la PMM2-CDG es la más frecuente. En España afecta unos 70 pacientes. En un 30% de los casos, los niños sufren un grado severo y multiorgánico de la enfermedad que puede resultar fatal. De manera invariable, todos presentan un síndrome cerebeloso que les provoca un cuadro de síntomas parecido al de una intoxicación etílica. Estos niños también corren un peligro elevado de sufrir episodios stroke-like, es

decir, episodios que al médico le pueden parecer un infarto cerebral pero que no lo son y que requieren un tratamiento diferente.

Estos episodios stroke-like se dan en algunas canalopatías, unas enfermedades en las cuales unas proteínas que regulan la entrada y la salida de moléculas en las neuronas no funcionan adecuadamente. “Para tratar algunas canalopatías, resulta eficaz la acetazolamida. Por eso, estudiamos como la glicosilación anormal altera estos canales, para valorar si este medicamento podría resultar efectivo para nuestros pacientes afectados de PMM2-CDG”, explica Antonio Martínez.



Es un fármaco indicado para el mal de montaña, la insuficiencia cardíaca y el glaucoma y cuesta solo dos euros

“En las enfermedades raras, la investigación presenta unas dificultades añadidas. El hecho que el número de personas que sufren una enfermedad rara sea muy bajo nos comporta muchas dificultades a la hora de conseguir fondo para la investigación por parte de la industria. De hecho, este estudio lo hemos podido realizar gracias a las donaciones de la sociedad civil, en concreto de la Fundación Inocente Inocente, la campaña Torró Solidari de RAC1 y Turróns Vicens y la Asociación Española Síndrome CDG (AESCDG). Una buena opción, además, es estudiar si algún medicamento que ya se comercializa para tratar una enfermedad puede tener eficacia para tratar otra. Esto ahorra muchos estudios, porque ya se han hecho antes de la comercialización. Y esto es lo que hicimos en este caso con la acetazolamida”, añade Merche Serrano. La acetazolamida se comercializa desde la década de 1950 y está indicada para el mal de montaña, la insuficiencia car-

díaca, el glaucoma o la epilepsia.

Durante seis meses, y en coordinación con médicos de toda España que atienden pacientes con PMM2-CDG, los investigadores suministraron este medicamento a 23 niños de todo España. En 20 de estos niños fue posible demostrar una mejora. Pasado

este periodo, a la mitad de estos niños se les retiró la medicación durante cinco semanas. Los niños que habían seguido tomando el medicamento estaban estables, mientras que los niños a quien se había retirado el fármaco sufrieron un retroceso y volvieron a la situación inicial. ■

Una app que ayuda a diagnosticar la enfermedad

Merche Serrano y Antonio Martínez Monseny han ayudado a enriquecer la funcionalidad de una aplicación para ayudar a médicos de todo el mundo a diagnosticar la enfermedad. La aplicación Face2Gene, a partir de la fotografía de un paciente, analiza los rasgos faciales, los compara con los que tiene grabados en una base de datos y hace una propuesta de diagnóstico.

Antes, los dos investigadores estudiaron qué rasgos físicos son característicos de los niños que sufren PMM2-CDG e identificaron cuales de estos rasgos permiten determinar de una manera precoz el pronóstico o evolución de la enfermedad. Concluyeron que los niños con PMM2-CDG presentan hendiduras palpebrales ascendentes, estrabismo, lipodistrofia y pezones invertidos, filtrum largo, boca grande, dedos largos y hiperlaxitud articular. Además, llegaron a la conclusión que los que presentan lipodistrofia y pezones invertidos durante los primeros meses de vida tendrán un grado más severo de la enfermedad. Esta información sobre el pronóstico no lo ofrece el diagnóstico genético, puesto que no hay ninguna relación entre el tipo de mutaciones y el grado de afectación del paciente.

Con toda esta información, se entrenaron herramientas de inteligencia artificial para que médicos de todo el mundo que no conozcan esta enfermedad genética puedan diagnosticarla. El médico solo tiene que contrastar una foto de su paciente con la máscara anónima que la aplicación Face2Gene ha generado a partir de las fotos de los pacientes estudiados.

“Una mujer tendría que poder vivir su embarazo siempre en positivo”

La Dra. Lola Gómez Roig es Jefe del Servicio de Obstetricia y Ginecología del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona y coordinadora de Obstetricia General de BCNatal (Centro de Medicina Maternofetal y Neonatal de Barcelona, Hospital Sant Joan de Déu Barcelona - Hospital Clínic). Desde el 2018 también ejerce como coordinadora de la Sección de Medicina Maternofetal de la Sociedad Catalana de Obstetricia y Ginecología (SCOG). Así mismo, la Dra. Gómez es profesora agregada de la asignatura de Obstetricia y Ginecología de la Universitat de Barcelona desde el 2014 y se encarga de la coordinación de esta materia desde el 2018.

BCNatal es el consorcio que se creó hace unos años entre Sant Joan de Déu y el Hospital Clínic para atender pacientes del área de la Mujer y de Neonatología. ¿Cómo está funcionando?

Sí, en 2013 se creó BCNatal, que engloba el área de la Mujer (Obstetricia y Ginecología) y Neonatología del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. Trabajamos para la salud de la mujer y

del bebé desde el vientre de la madre. Lo hacemos en colaboración con el Hospital Clínic, lo cual nos permite ofrecer un servicio de medicina fetal que atiende situaciones de alta complejidad. El consorcio está funcionando muy bien, hasta el punto que actualmente es un claro referente en medicina maternofetal y neonatología en Europa y uno de los precursores mundiales del sector.

¿Qué evolución está teniendo?

BCNatal incluye la atención de los embarazos de bajo riesgo, pero también la de los de alto riesgo, tanto en cuanto a patología materna como fetal. En los últimos años hemos pasado de atender un 40% de embarazos de alto riesgo a un 70%. Esta evolución se debe al hecho que BCNatal se identifica como un centro de excelencia en patología mater-



“Somos la primera maternidad de Catalunya, con 3.500 partos anuales”

na y fetal, y esto comporta recibir muchos casos procedentes de otras comunidades autónomas.

¿Cómo detectáis los puntos de mejora?

El objetivo de BCNatal es lograr los estándares de calidad asistencial en los embarazos de alto riesgo, pero también en los de bajo riesgo. Durante este periodo hemos llevado a cabo algunos proyectos de innovación basados en la experiencia del paciente para mejorar la atención y los indicadores asistenciales. Hemos trabajado con la Dirección de Calidad y Experiencia del Paciente de nuestro hospital elaborando un patient's journey, que nos ha ayudado a conocer los puntos que teníamos que mejorar en todo el proceso del embarazo, el parto y el puerperio. Ahora tenemos mucho más claros los objetivos a perseguir y el cambio que tenemos que hacer para lograr la excelencia. Por ejemplo, gracias a este programa detectamos que el grado de

satisfacción de las pacientes era muy bueno durante el control del embarazo y del parto, pero, en cambio, no tanto en el postparto. A partir de aquí pudimos crear un comité de lactancia materna y preparamos unas sesiones informativas para el espacio de familias, unos apoyos comunicativos impresos, etc.

¿Cómo gestionáis la docencia y la investigación desde BCNatal?

BCNatal no podría existir sin la parte docente ni tampoco sin la parte de investigación. Se hacen muchos cursos de docencia a nivel nacional e internacional sobre obstetricia y patología materno-fetal. También impartimos una formación muy intensiva sobre simulación para estudiantes, residentes y especialistas. En cuanto a la simulación, es muy importante trabajar la coordinación del equipo, sobre todo porque en una sala de partos se viven situaciones de tensión y es muy positivo tener una experiencia previa para conocer como

nos complementamos cada uno de nosotros. En cuanto a la investigación, desde BCNatal se coordinan diferentes áreas de investigación, que tienen como objetivo principal identificar métodos de diagnóstico y tratamiento de enfermedades de origen prenatal.

¿Cuál es el modelo de atención al parto del Hospital?

Con nuestro modelo actual de atención al parto, las comadronas tienen un papel clave en los cuidados de los embarazos de bajo riesgo. Ellas son las que visitan, las que hacen el parto y también las que dan el alta a las pacientes. Ésto se ha podido lograr gracias a la integración total del equipo que se ha llevado a cabo. Nuestro equipo no lo forman exclusivamente los médicos o las doctoras, sino que lo somos todos: comadronas, auxiliares de consultas, administrativas, etc. Sólo integrando a todo el mundo dentro del mismo proyecto se puede conseguir un modelo de atención como éste.

“Tenemos que ser capaces de ofrecer un parto como si fuera domiciliario, pero desde el Hospital”

“La exposición a tóxicos durante el embarazo puede tener efectos graves en el crecimiento fetal y el neurodesarrollo del bebé”



“En el Hospital combinamos la consideración de los partos de alta complejidad con un modelo de atención muy respetuoso para la mujer”

¿Cómo se aplica el plan de parto en el caso de los embarazos de alto riesgo?

Todas las embarazadas vienen en el Hospital con un plan de parte, tanto si son de bajo riesgo como de alto riesgo. Es decir, una embarazada que tenga un bebé con una patología también puede sugerir como le gustaría que fuera su parto. Evidentemente, si después no se puede cumplir porque hay factores de riesgo que lo impiden, se prioriza el bienestar materno y fetal.

¿Cómo atendeis estas demandas?

En el Hospital tenemos tres salas de parto de bajo riesgo, que también están adaptadas para llevar a cabo un parto natural.

Además, tenemos tres salas de parto de alto riesgo. Disponemos también de una bañera de dilatación, de una silla para parir sentada y de una sala multisensorial, donde se puede escoger la música y las fotografías que van pasando mientras la gestante hace el proceso de dilatación. Nuestro objetivo es crear un entorno que pueda simular un espacio agradable como la casa de la futura madre, pero teniendo la capacidad de realizar una intervención cuando sea necesario.

¿Cómo ha evolucionado la tecnología en el área de la obstetricia y la ginecología?

La diagnosis por la imagen es lo que nos está permitiendo hacer ecografías mucho más ri-

gurosas, como por ejemplo ecocardiografías, neurosonografías fetales o ecografías fetales en 3D y 4D. La tecnología aplicada a la cirugía fetal también nos ha permitido lograr objetivos antes impensables.

¿Podrías darnos algunos detalles sobre la línea de investigación “Ambiente y complicaciones obstétricas durante el embarazo” que lideras?

Con esta línea de investigación analizamos el ambiente a que está sometida una mujer embarazada y como puede influir este ambiente en el crecimiento y en el desarrollo neurológico y cardíaco del bebé. Todo aquello que puede repercutir en el bebé mientras se está desarrollando puede tener una implicación en su salud cuando éste nazca, y también en la edad adulta. El objetivo es conocer mucho mejor los factores de riesgo que están inmersos en este ambiente, para controlarlos y poder mejorar la salud del bebé a largo plazo.

¿Cuáles serían estos factores de riesgo inmersos en el ambiente?

En el ambiente a que está sometida una mujer embarazada hay contaminantes que se pueden tener bajo control, como sería el caso del consumo de tóxicos: tabaco, alcohol, productos químicos relacionados con la alimentación, drogas o fármacos. Y hay otro tipo de contaminantes que ya no dependen tanto de nosotros, como por ejemplo los contaminantes del aire o del agua, las radiaciones electromagnéticas o los pesticidas, entre otros. Actualmente, formo

parte de un comité internacional de la Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia (FIGO) en que estudiamos como afecta este ambiente en la salud sexual y reproductiva de las personas.

¿Por qué crees que continúa habiendo una baja natalidad en nuestro país?

Personalmente, considero que la familia no se ha tenido verdaderamente en cuenta y no se la ha favorecido en el marco de las políticas sociales. Tenemos que esperar que, si la sociedad evoluciona, acabará adquiriendo más valores femeninos y se acabará favoreciendo mucho más la maternidad. Muchas veces vemos que las mujeres que se quedan embarazadas, en lugar de felicitarlas, se las penaliza. Pienso que las personas que pueden tomar decisiones en este sentido tendrían que promover la maternidad incentivando que las trabajadoras vivan en positivo el hecho de quedarse embarazadas, y nunca penalizarlas profesionalmente. La experiencia profesional siempre se puede acabar recuperando, pero no, en cambio, el hecho de vivir un embarazo con más o menos bienestar emocional.

¿Cómo han cambiado los modelos de familia?

Hoy en día la mayoría de mujeres están mucho más informadas y, por lo tanto, se sienten más empoderadas. Aun así, hay que decir que encontramos todavía algunas diferencias socioeconómicas y no todas las mujeres tienen toda la información a su alcance. Otro reto importante es que los profesionales sanita-

rios nos tenemos que adaptar a una realidad cultural mucho más amplia. Tenemos que ser mucho más flexibles. Por ejemplo, aquí en el Hospital tenemos un servicio de mediación intercultural que nos da un apoyo muy positivo para entendernos mejor con familias procedentes de otros países.

¿Cuál es tu experiencia como primera profesora agregada de Obstetricia y Ginecología de la Universitat de Barcelona?

Soy profesora de la Universitat de Barcelona, Campus de Bellvitge, y me considero una enamorada de la actividad docente. Coordino la asignatura de Obstetricia y Ginecología. Me hicieron madrina de la promoción de Medicina 2013-2019. Esto me hizo una ilusión enorme. Desde el Campus de Bellvitge intentamos focalizarnos en las habilidades comunicativas de los futuros médicos, que académicamente son brillantes. La nota de corte para acceder a la carrera de Medicina es una de las más altas. Por eso, los alumnos que nos llegan no tienen ninguna complicación para lograr una serie de contenidos. Con ellos trabajamos más intensamente las habilidades de comunicación y empatía con los pacientes.

Háblanos de la nueva metodología universitaria.

El Plan Bolonia ha homogeneizado la docencia en todo el espacio europeo. Si a este hecho sumamos el adelanto feroz de las nuevas tecnologías, nos encontramos con un modelo docente adaptado a los nuevos tiempos. Ahora mismo, basamos las clases



en seminarios y herramientas metodológicas que favorecen la participación del alumno, su autoaprendizaje y la consolidación de sus habilidades comunicativas. Por ejemplo, actualmente estoy trabajando en una nueva metodología basada en sesiones de role playing que ayuden a los estudiantes a ponerse en cada una de las situaciones. A pesar de que las clases magistrales no tienen que desaparecer, el nuevo modelo metodológico por el que tenemos que seguir apostando tiene que incluir este tipo de contenidos, sin ningún tipo de duda.

Finalmente, una pregunta más personal. ¿Cuando sales del Hospital, qué te gusta hacer?

Cuando salgo del Hospital, mi gran obsesión es pasar la mayor parte del tiempo con mi familia. Una de las actividades que hacemos juntos es navegar. Normalmente, en verano hacemos una travesía hacia las Islas Baleares, y este momento de familia navegando en medio de la oscuridad del mar y contemplando las estrellas... es uno de los momentos más bonitos que vivo durante el año. ■

“Cuando una mujer se queda embarazada, se la tiene que felicitar, nunca penalizar profesionalmente”

Sant Joan de Déu y el Clínic impulsan una unidad para las enfermedades del sistema inmunitario

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona y el Hospital Clínic han sumado esfuerzos para impulsar una unidad que permita avanzar en la mejora del diagnóstico, tratamiento e investigación de las enfermedades debidas a alteraciones del sistema inmunitario o enfermedades inmunomediadas como se el caso de las alergias, las inmunodeficiencias primarias, las enfermedades reumáticas, autoinflamatorias y autoinmunes en la población infantil. Conjuntamente, los Servicio de Alergia e Inmunología Clínica y de Reumatología del Hospital atienden más de 10.000 niños que sufren enfermedades inmunomediadas.

El sistema inmune ayuda a combatir las infecciones. Cuando está en perfecto equilibrio, ayuda también a mantener la tolerancia de nuestro organismo ante diferentes estímulos del entorno, llamados antígenos, para así evitar enfermedades. Las enfermedades inmunomediadas se originan, en algunos casos, porque el sistema inmunitario reacciona de una manera desproporcionada ante cualquier estímulo y ataca el propio organismo causando inflamaciones peligrosas y daños a los órganos. En este grupo se incluyen las enfermedades reumáticas, alérgicas, autoinflamatorias y autoinmunes. En otros casos, la enfermedad está causada por qué el sistema

inmunitario está hipoactivo. Reacciona de manera insuficiente y favorece que el niño sufra muchas y frecuentes infecciones. En este grupo se incluyen las inmunodeficiencias primarias.

Dentro del grupo de enfermedades inmunomediadas, hay formas más frecuentes o prevalentes, como pueden ser las enfermedades alérgicas y algunas reumáticas, y en cambio hay otras que son muy infrecuentes y se conocen menos. Es el caso de las inmunodeficiencias primarias y las enfermedades autoinmunes/autoinflamatorias pediátricas. Algunas de ellas debutan en la infancia. Son poco habituales, a menudo graves, y difíciles de diagnosticar porque presen-

tan síntomas muy parecidos a otras enfermedades muy frecuentes en la población infantil. Si se diagnostican con rapidez y precisión -mediante un diagnóstico clínico por un equipo especializado, pruebas de función inmune y genéticas- es posible tratarlas y, en algunos casos, curarlas. Por eso, desde 2018 el Hospital Sant Joan de Déu cuenta con una Unidad Funcional Integrada de Inmunología Clínica e Inmunodeficiencias Primarias y ha reforzado con el Hospital Clínic la Unidad Integrada de Inmunología Clínica SJD-Clínic, creada en 2011. Inicialmente enfocada al diagnóstico, esta unidad se centra ahora también en los tratamientos de inmunoterapia.

pia y en el seguimiento clínico de los pacientes que los reciben, y facilita la transición de un hospital infantil a uno de adultos a los jóvenes que al llegar a la mayoría de edad dejan de ser tratados en el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona y pasan al Hospital Clínic.

Los niños afectados de una enfermedad inmunomediada requieren un abordaje multidisciplinario -donde intervienen diferentes servicios del Hospital- e integral de la enfermedad, de los trastornos del crecimiento en el supuesto de que se vea afectado, y de cómo repercute en el ámbito familiar, social, escolar y de ocio. Este abordaje experto e integral se ofrece en Sant Joan de Déu para todas las enfermedades inmunomediadas.

Laia Alsina, jefe de la Unidad Funcional Integrada de Inmunología Clínica e Inmunodeficiencias Primarias del Servicio de Alergología e Inmunología Clínica de Sant Joan de Déu, explica que esta unidad se creó para “ofrecer una asistencia integral a los pacientes pediátricos con inmunodeficiencias primarias y a las inmunodeficiencias secundarias debidas al uso de tratamientos inmunosupresores, inmunoterapias y quimioterapias”. Desde 2019 esta unidad junto con el Clínic está acreditada por el Servei Català de la Salut en el marco de las Xarxes d'Unitats d'Expertesa Clínica (XUEC) (Redes de Unidades de Pericia Clínica) como unidad referente en inmunodeficiencias primarias.

Jordi Antón es el jefe de la sección de Reumatología pediátrica en la que se hace seguimiento de pacientes con enfermedades reumáticas como la artritis idiopática juvenil; enfermedades autoinmunes como el lupus, la dermatomiositis juvenil o la esclerodermia y enfermedades autoinflamatorias como los cuadros de fiebre recurrente, trastornos inflamatorios del hueso como la osteomielitis crónica no-in-



fecciosa o la enfermedad de Behçet. Él y Alsina han impulsado un nuevo modelo de consulta para pacientes con formas graves de enfermedades por disfunción o disregulación inmune, para ofrecer un abordaje integral en el proceso diagnóstico y terapéutico. A la vez, lideran un grupo de investigación en este campo, denominado “GEMDIP: Grupo de Estudio de Enfermedades por Disfunción Inmune Pediátricas” acreditado como pre-consolidado por la AGAUR.

Terapias celulares para modular la respuesta del sistema inmune

En los últimos años el número de las enfermedades inmunomediadas que se han podido identificar ha aumentado considerablemente gracias a la investigación en nuevas herramientas diagnósticas, y a las campañas de difusión de los signos de alerta de las inmunodeficiencias primarias y de las enfermedades reumáticas, autoinmunes y autoinflamatorias. Aun así, y a pesar de los progresos recientes en el conocimiento de estas patologías, actualmente todavía queda mucho

camino para entender por qué se desencadenan, y por qué algunos pacientes no responden a los tratamientos habituales. Por eso, es importante identificar terapias nuevas que sean efectivas.

Los tratamientos existentes cada vez son más selectivos con el fin de reequilibrar la función del sistema inmunitario, potenciándolo cuando hay que combatir infecciones, y frenándolo cuando hay que mejorar la tolerancia. Los anticuerpos monoclonales (mAbs) o inmunosupresores selectivos y las terapias celulares intentan modular o frenar la respuesta del sistema inmune en el caso de las enfermedades inmunomediadas, a pesar de que también se pueden usar para potenciar la respuesta inmune en el caso de los pacientes con cáncer.

Este abordaje terapéutico más selectivo, denominado inmunoterapia, se perfila como una de las vías más prometedoras para el tratamiento de muchas patologías en el futuro. Por eso, Sant Joan de Déu y el Clínic constituyeron en 2017 la Plataforma conjunta de Inmunoterapia para identificar nuevos abordajes terapéuticos efectivos y seguros para los pacientes con enfermedades inmunomediadas. ■

De izquierda a derecha: Laia Alsina, Jordi Antón i Ana María Plaza (hasta hace poco, jefa de Servicio de Inmunología)

Los anticuerpos monoclonales (mAbs) o inmunosupresores selectivos y las terapias celulares intentan modular o frenar la respuesta del sistema inmunitario

La participación del paciente es clave en la toma de decisiones del hospital

Desde el año 2006, el Hospital Sant Joan de Déu está incorporando la opinión de los pacientes en la toma de decisiones del centro. El Hospital es precursor en incorporar el parecer de los pacientes en los diferentes procesos clínicos para que se ajusten a las necesidades reales de los pacientes y de sus familias. Esta iniciativa se ha traducido, entre otras, en la elaboración de un manual sobre la comunicación de la primera noticia, en la proyección de un nuevo espacio de extracción sanguínea o en el diseño de una nueva UCIP pensada, también, para el bienestar de las familias.

Implica dar voz al individuo mismo, pero también a todo un colectivo

La participación del paciente en el proceso de toma de decisiones en el sistema sanitario, situándolo en el centro del sistema, o la humanización de la atención sanitaria son conceptos que no han dejado de utilizarse en los últimos años. “En la actualidad hablamos de pacientes empoderados, personas que disponen de mucha más información para poder tomar una buena decisión sobre su salud o la de sus familiares”, explica María Dolors Navarro, directora del área de Participación y Capacitación de Pacientes del Hospital Sant Joan de Déu, que añade que “el llamado empoderamiento del paciente se tiene que entender como un proceso que se ha ido enriqueciendo a lo largo del tiempo”.

Diferentes niveles

El primer nivel de participación en este proceso es el de información: se trata de informar a las personas sobre su salud de una manera rigurosa y con un lenguaje llano. El segundo nivel es la consulta, y consiste en consultar a los pacientes para conocer su opinión en general o sobre un determinado aspecto del funcionamiento del centro. La importancia de este segundo nivel de participación radica también en poder medir los resultados de la colaboración.

En tercer lugar, la participación pasa por la implicación de los pacientes en los diferentes procesos del Hospital intermediando en

entrevistas personales o grupos de trabajo, que favorecen el abordaje de determinadas situaciones (por ejemplo, la mejora de un circuito asistencial o procedimiento clínico). Un paso más en este proceso es la colaboración y, por lo tanto, la creación de espacios de participación estables, como por ejemplo la creación de los consejos consultivos.

En estos casos es necesario que tanto los pacientes como los profesionales estén adecuadamente formados en lo que significa participar de manera conjunta en la toma de decisiones del Hospital. Finalmente, en el nivel más alto de participación encontramos el empoderamiento del paciente,

que comporta que el paciente o su familia pasen a formar parte de las comisiones estables y de los órganos de gobierno de la institución.

Cuatro consejos consultivos

El Hospital dispone en este momento de cuatro consejos consultivos: el de familias, formado por 25 madres y padres que aportan su experiencia e ideas para mejorar el proceso asistencial y las instalaciones del Hospital; el de jóvenes, integrado en este caso por adolescentes y jóvenes de entre 13 y 21 años; el de niños, formado por niños y niñas a partir de 6 años, y, finalmente, el de las asociaciones de pacientes y familiares, que trabajan por los derechos y deberes de los niños que sufren una enfermedad. Todos estos consejos tienen como objetivo dar voz a los pacientes en los diferentes proyectos del centro, tanto para definir nuevos protocolos de atención como para diseñar nuevos espacios dentro del Hospital.

Formación en participación de los pacientes y del personal asistencial

En este momento, el Hospital Sant Joan de Déu está trabajando en el protocolo de formación de estos pacientes. Esta formación en participación la tiene que realizar el paciente, pero también el personal asistencial. “Este proyecto de formación tiene como objetivo que un paciente pueda tomar una decisión que le afecte a nivel individual, pero que pueda afectar también un colectivo entero. Por lo tanto, estos pacientes tienen



que estar suficientemente preparados para abanderar la opinión de terceros”, explica Maria Dolors Navarro.

Casos prácticos

El Hospital Sant Joan de Déu dispone de algunos ejemplos concretos que responden a peticiones que han ido haciendo las asociaciones de pacientes:

El manual sobre la primera noticia. Las familias de los pacientes participaron muy activamente en la creación del primer manual de estas características que se había hecho en España. Este manual fue elaborado por un equipo multidisciplinario que, a partir de sus conocimientos y experiencia, clasificó y dio respuesta a las principales fases de la comunicación con los pacientes y sus familiares en el momento de dar una primera noticia.

El proceso de extracción de sangre. Respecto a este proceso, se detectó que era un momento difícil de afrontar tanto por los niños como por las familias. Des-

pués de analizar la situación detenidamente, y gracias a la colaboración de los diferentes consejos mencionados, se diseñó un nuevo espacio de extracciones mucho más amigable, se reorganizó la agenda de visitas incluyendo extracciones a lo largo de todo el día y no acumulándolas solo a primera hora de la mañana, y se editaron unos materiales informativos para que las familias pudieran abordar la situación antes de la extracción.

La nueva Unidad de Cuidados intensivos Pediátricos (UCIP). La nueva UCIP, inaugurada el mes de junio del 2018, se diseñó teniendo en cuenta ciertas necesidades que las familias consideraban relevantes, como por ejemplo el acceso continuado durando las 24 horas del día, la ubicación de una cama para un acompañante en cada box o la disponibilidad de una sala externa con duchas y cocina para las familias. Todas estas mejoras hacen que los acompañantes, a día de hoy, puedan sentirse mejor acogidos y disfruten de más tranquilidad durante su estancia a la UCIP. ■

“Esta manera de trabajar, dando voz a la opinión de los pacientes y a la de sus familiares, ya no tiene marcha atrás”

La comadrona, profesional de referencia para las gestantes de bajo riesgo

Cada año alrededor de 3.000 mujeres dan a luz en el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. Las gestantes que han tenido un embarazo sin complicaciones ni presentan ninguna enfermedad previa o adquirida que haga incrementar el riesgo del parto tienen a las comadronas como su profesional de referencia en el Hospital durante todo el proceso: son las profesionales que las visitan durante el embarazo, las que las asisten durante el parto y las acompañan hasta el momento que marchan de alta.

Un 35% de los partos que se atienden en el Hospital Sant Joan de Déu son considerados partos de bajo riesgo

Desde el año 2008 el Hospital Sant Joan de Déu ofrece a las gestantes un programa de Maternidad Respetada (MARE) que permite a la mujer elegir el modelo de parto que desea, siempre que no haya ninguna contraindicación clínica ni riesgo obstétrico para la madre o el bebé que lo desaconseje. Cuando muestran interés para tener su bebé en el Hospital, las gestantes son invitadas a asistir a una sesión de acogida informativa en el transcurso de la cual una comadrona les da a conocer el programa MARE y el Hospital. Para muchas gestantes la comadrona acabará siendo su profesional de referencia durante el embarazo, parto y puerperio.

Cada día los profesionales del área de la Mujer del Hospital Sant Joan de Déu atienden una media de 10 partos. Un 35% de ellos son considerados partos de bajo riesgo porque la gestante no tiene ninguna enfermedad de base y no ha tenido ninguna complicación durante la gestación que haga prever complicaciones. En estos casos es la comadrona la especialista de referencia para la gestante durante toda su atención en el Hospital.

Para la coordinadora asistencial de enfermería de consultas externas del área de la Mujer, Nieves López, el hecho que sea una comadrona quien acompañe a las gestantes durante todo el embarazo

les permite tener un contacto muy próximo con ellas. “Crea un clima de complicidad que hace que las mujeres puedan plantear todas las dudas que tienen”, opina. “Nos permite –añade la comadrona Sharon Santos– hacer educación sanitaria con continuidad y preparar a las madres, especialmente a las primizas, y a la familia hacia la nueva realidad que vivirán”.

El primer contacto de la comadrona con la gestante se produce alrededor de la semana 35 del embarazo si la mujer ha seguido el control del embarazo en el ASSIR o Servicio de Atención a la Salud Sexual y Reproductiva. Cuando se acerca el momento del parto, las vi-



Prepara a las gestantes tanto física como psicológicamente y las ayuda a elaborar su plan de parto, un documento en el cual la embarazada manifiesta cuales son sus preferencias

sitas se suceden con más frecuencia y en una de ellas se hace un registro cardiotocográfico para comprobar el bienestar fetal. También empiezan a planificar el nacimiento conjuntamente y a valorar todos los aspectos individualizados de cada gestante.

En el transcurso de estas visitas, la comadrona prepara la gestante tanto física como psicológicamente y la ayuda a elaborar su plan de parto. Se trata de un documento en el cual la embarazada manifiesta cuales son sus preferencias en relación a muchos aspectos como son el acompañamiento, los recursos o el tipo de parto que desea siempre que no haya criterios clínicos que lo desaconsejen. Puede decidir, por ejemplo, si quiere quedarse en la cama o si prefiere más moverse libremente por la sala de partos gracias a un sistema de telemetría sin cables que permite una monitorización continua del bebé. Es importante hacer un plan de parto consensuado con la comadrona para que esta profesional tenga presente las preferencias de la gestante de una manera muy individualizada y

pueda centrarse especialmente en aquellos aspectos que son importantes para la mujer y su familia en este momento tan íntimo.

La comadrona durante el parto

Durante el trabajo de parto, la comadrona será la persona de referencia para la gestante. Si el parto es de riesgo será el obstetra quién lo acompañará, junto con su comadrona de referencia, durante el nacimiento de su bebé. “En todos los nacimientos acompañamos a las mujeres durante todo el trabajo de parto, siempre coordinadamente con las ginecólogas y los ginecólogos y según unos protocolos unificados por el servicio. El trabajo en equipo nos da un valor de integridad. Todos tenemos la misma mirada: el bienestar de nuestras gestantes y poder ofrecerles una buena asistencia respetuosa basada en la evidencia científica”, indica la comadrona Sharon Santos.

Cuando el bebé ya ha nacido, la comadrona acompaña y apoya

a la madre en el proceso de la lactancia. “Es un proceso que genera muchas dudas entre las madres y, por eso, la función de la comadrona y del equipo de enfermería de planta durante los primeros días de vida del bebé es siempre muy bien valorada. La educación sanitaria, el apoyo integral, el acompañamiento y la resolución de dudas es primordial en el inicio de la lactancia materna”, argumenta Santos.

Durante este periodo del puerperio, tanto la comadrona como la enfermera de la unidad de hospitalización se encargan de las curas fisiológicas de la madre y el bebé. Es muy importante facilitar la integración del bebé y sus cuidados en la familia y darles herramientas para la vuelta a casa. El trabajo de la comadrona a partir de aquí está dirigido al buen funcionamiento de la lactancia materna, recuperación del suelo pelviano, educación sanitaria sobre los métodos anticonceptivos, y asesoramiento en su salud sexual y reproductiva. A partir de entonces, la madre sigue los controles del puerperio con su comadrona de la ASSIR.. ■



Especialízate

con los cursos

del Hospital

Sant Joan de Déu

Barcelona

Descubre la
oferta formativa
pediátrica y obstétrica
de alta especialización

y aprende con
los profesionales
del Hospital.

Te ofrecemos
cursos acreditados,
simulación
clínica avanzada,
formación online
y presencial y un equipo
docente que te ayudará a
conseguir tus objetivos.

MÁS INFORMACIÓN:
<https://formacion.sjdhospitalbarcelona.org>

Cursos

www.sjdhospitalbarcelona.org