

PAIDHOS

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

Número **16**
Juliol 2021

Població
Assistència
Investigació
Docència
Hospitalitat
Organització
Sostenibilitat

**Primer
trasplantament
pediàtric creuat
de ronyó de
grup sanguini
incompatible - 8**

**La tecnologia
d'avantguarda
millora la seguretat
i permet realitzar
cirurgies de molt
alta complexitat - 14**

**Nou sistema
de consulta
mèdica a distància
amb l'ajuda
d'un robot - 22**



Una teràpia gènica pionera evita que una nena de 12 anys es quedi cega

SJD

Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

La tecnologia d'avantguarda va guanyant terreny en els hospitals i està contribuint decisivament en la millora de la salut dels pacients. Per això és necessari que els hospitals disposin d'instal·lacions capdavanteres i puguin oferir teràpies pioneres, a més de comptar amb el compromís dels professionals. En definitiva, es tracta de combinar ciència i humanisme.

Un exemple el trobem als nous quiròfans del nostre hospital, que integren en un mateix espai quirúrgic un equip de ressonància magnètica, un TAC portàtil i un arc híbrid. A més, incorporen un sistema d'informació a les famílies en temps real i una ambientació agradable que millora clarament l'experiència del pacient. Són quiròfans intel·ligents que representen un salt molt important en la seguretat dels nostres procediments.

Els avenços tecnològics es materialitzen també en noves teràpies que donen solucions a pacients que es troben en un carrer sense sortida. Era el cas de la Noa, una nena de 12 anys amb una distròfia hereditària de retina que, gràcies a una nova teràpia gènica, ha aconseguit mantenir i, fins i tot, millorar la seva visió, evitant quedar-se completament cega.

En el número de la revista Paidhos que teniu a les vostres mans -o a la vostra pantalla-, trobareu més exemples de les noves tendències que hospitals capdavaners com el nostre estem oferint als nostres pacients per tal de donar una solució viable al seu problema de salut i millorar la seva qualitat de vida.

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

PAIDHOS

Sumari

Núm. 16 Juliol 2021

SJD Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

Coordinació
Servei de Comunicació

Realització
Eprantia Press
648 700 071

Disseny gràfic
Víctor Oliva. Disseny gràfic, SL

Fotografies
Servei de Mitjans Audiovisuals

*Part de les fotografies
de la revista PAIDHOS 16
és prèvia a la pandèmia COVID-19.*

Impressió
Eprantia Print

Dipòsit legal: B-17.605-2008

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

www.sjdhospitalbarcelona.org

- 4 Teràpia gènica Luxturna per a combatre la distròfia hereditària de la retina
- 6 La tecnologia d'avantguarda millora la seguretat i permet realitzar cirurgies de molt alta complexitat
- 11 Un projecte europeu per a la detecció i el tractament dels menors víctimes de violència
- 14 Investigadors estudien la relació entre la covid-19 i la síndrome de Kawasaki
- 16 Un robot permet a pediatres de Sant Joan de Déu visitar a distància infants a l'Hospital de Berga
- 18 L'Hospital Sant Joan de Déu incorpora els tractaments complementaris en l'abordatge del càncer infantil
- 20 La intel·ligència artificial ja és una realitat a l'Hospital Sant Joan de Déu
- 22 Un model de formació proper i innovador
- 24 Resolució telemàtica d'urgències pediàtriques durant el confinament
- 26 15 anys donant suport a l'Hospital de Mabesseneh, a Sierra Leone
- 28 Primer trasplantament pediàtric creuat de ronyó de grup sanguini incompatible a Espanya
- 30 Si volem mantenir una medicina d'alt nivell, ha d'haver-hi polítiques reals de conciliació
- 34 Records que ajuden a superar el dol per la pèrdua d'un fill

Teràpia gènica Luxturna per a combatre la distròfia hereditària de la retina

La Unitat de Distròfies Hereditàries de la Retina Sant Joan de Déu - Hospital de Bellvitge aplica per primera vegada a Espanya la teràpia Luxturna de Novartis per a combatre la distròfia hereditària de la retina d'una adolescent de 12 anys que només conservava un 3% de visió. La teràpia consisteix a injectar en l'ull malalt un virus amb una còpia del gen que causa la pèrdua de la visió en algunes distròfies, el gen *REP65*. L'administració d'aquesta teràpia permet frenar l'avenç de la malaltia i millorar la visió central (fins a un 10%) i, especialment, la visió perifèrica.

Per primer cop a Espanya, un equip de professionals de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona tracta amb la teràpia gènica Luxturna de la companyia Novartis una nena de 12 anys que va néixer amb una distròfia hereditària de la retina que amenaçava de deixar-la totalment cega.

Abans de rebre el tractament, la nena, que havia nascut amb una visió molt reduïda, l'havia perdut progressivament i només en conservava un 3%. L'administració de la teràpia permet frenar l'avenç de la malaltia, millorar la visió central de la pacient fins a un 10% i, especialment, millorar la visió perifèrica

(per exemple, la seva capacitat de deambulació en un entorn de penombra i fosc). Fins ara no es disposava de cap tractament per a combatre aquesta malaltia, i les persones que la patien acabaven perdent totalment la visió. Ara, la Noa ja no necessita llegir en Braille, perquè pot llegir textos en una lletra de cos 16 i es pot moure amb seguretat en un entorn de penombra.

La teràpia fa servir una substància activa (voretigen neparvovec) que actua sobre el gen *RPE65*, un dels gens mutats en algunes distròfies hereditàries de la retina. Aquest gen s'encarrega

de codificar una proteïna que ajuda a convertir la llum que entra a l'ull en senyals elèctrics que es transmeten al cervell i que creen les imatges que veiem. Quan el gen *RPE65* presenta una mutació patogènica, la proteïna no funciona correctament i el cicle visual es veu interromput.

El gen *RPE65* només està implicat en dues de les malalties que formen part del grup de les distròfies hereditàries de la retina: en algunes amaurosis congènites de Leber i en algunes retinosis pigmentàries. La teràpia gènica Luxturna està indicada només en les distròfies de retina secundàries



Les persones que reben la teràpia Luxturna de Novartis veuen frenada la malaltia i, en alguns casos, milloren la seva capacitat visual

a mutacions en el gen *RPE65*. Perquè sigui eficaç, a més a més, és imprescindible que el pacient presenti aquesta mutació en les dues còpies del gen —la que prové del pare i la que ve de la mare— i conservi encara cèl·lules de la retina funcionals en el moment de rebre el tractament (és a dir, que encara conservi visió). L'edat d'aparició és variable i pot anar des de la infància fins a l'edat adulta jove.

En què consisteix la teràpia Luxturna?

La teràpia consisteix a modificar genèticament un virus no patològic per a introduir-hi una còpia funcional del gen *RPE65*, el qual, un cop dins de l'ull del pacient, substitueix el gen mutat, accedeix a les cèl·lules de la retina que encara estan vives, codifica la proteïna RPE65 sana i reactiva el cicle visual.

El virus modificat genètica-

ment s'administra al pacient mitjançant una injecció sota la retina de l'ull. La intervenció, que dura aproximadament 45 minuts, es fa primer en un ull i, al cap d'una setmana, es repeteix a l'altre.

Degut a l'extrema complexitat de la intervenció i a la gran precisió que requereix, l'equip mèdic que va tractar la Noa va fer primer una simulació prèvia en un ull artificial amb tot l'equip implicat. Aquesta simulació ha estat incorporada al catàleg de bones pràctiques de Novartis.

Luxturna és l'única teràpia gènica autoritzada per a les distròfies hereditàries de retina. L'oftalmòleg que ha tractat la Noa, Jaume Català, destaca que aquest avenç dona esperances i obre les portes perquè en el futur es puguin descobrir teràpies semblants per a tractar altres distròfies de la retina en què estan implicats altres gens (s'han descrit més de 250 gens implicats en distròfies).

Unitat de Distròfies Hereditàries de la Retina Sant Joan de Déu - Hospital de Bellvitge

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona és un centre de referència per al tractament de les distròfies hereditàries de la retina. Juntament amb l'Hospital de Bellvitge i l'associació Es Retina, ha creat la primera unitat de Catalunya especialitzada en l'atenció d'aquesta patologia en infants i adults. Aquesta unitat, actualment, fa el seguiment d'uns 1.000 pacients afectats, tant de Catalunya com de la resta de l'Estat, i està liderant la creació d'una xarxa d'atenció als pacients amb distròfies hereditàries de retina, amb la incorporació progressiva d'hospitals de Catalunya i de la resta de l'Estat, per tal de millorar el diagnòstic, el seguiment i el tractament. ■

Fins ara no es disposava de cap tractament per a combatre aquesta malaltia i les persones que la patien perdien progressivament la vista fins a quedar-se cegues

La tecnologia d'avantguarda millora la seguretat i permet realitzar cirurgies de molt alta complexitat

L'any 2020, l'Hospital Sant Joan de Déu va posar en marxa els primers quiròfans pediàtrics d'Espanya que integren en un mateix espai quirúrgic un equip de ressonància magnètica, un TAC portàtil i un arc híbrid. El bloc quirúrgic té una superfície de 2.200 m², més del doble que l'anterior, disposa de vuit quiròfans dotats de tecnologia de màxim nivell i compta amb una sala de reanimació de deu llits. El nou espai quirúrgic ha estat especialment creat per a fer més agradable l'experiència dels pacients i de les seves famílies. Després d'un any en funcionament, la valoració que en fa tot l'equip és molt positiva.

El passat mes de novembre, es va posar en marxa el nou bloc quirúrgic, que funciona mitjançant la integració de diferents entorns tecnològics en el que es coneix com a *quiròfan intel·ligent*. Constitueix, sens dubte, la infraestructura de més envergadura tecnològica del pla de reformes de l'Hospital, i veu la llum gràcies al suport de l'administració pública i la societat civil.

El nou bloc quirúrgic disposa de vuit quiròfans amb tecnologia

de màxim nivell i un equipament que permet fer estudis d'imatge intraoperatòria mitjançant RM, TAC portàtil i arc TAC, i compta amb una àrea de reanimació de deu llits i una central d'esterilització adossada.

La inauguració dels nous quiròfans comportava tres objectius estratègics que s'han assolit ja durant aquest primer any de vida: nodrir les famílies d'informació en temps real, incorporar la imatge

intraoperatòria al protocol quirúrgic i integrar la tecnologia al procés de treball posant-la al servei dels professionals i dels pacients. Tot això, sense perdre la identitat de l'Hospital, que, tal com comenta **Núria Palau, coordinadora infermera del bloc quirúrgic**, és tenir cura del pacient i de les seves famílies. Palau explica, també, que aquest nou espai ha suposat un gran repte per a tothom, perquè ha implicat un canvi en les eines



i els protocols de treball, però que, gràcies a l'estreta col·laboració que hi ha hagut entre tots els equips, el repte s'ha pogut assolir amb èxit.

Balanç del bloc quirúrgic després d'un any en funcionament

Abans d'inaugurar el nou bloc quirúrgic, que es va posar en marxa en un període rècord de sis mesos, es va dur a terme una investigació exhaustiva per a determinar quines eren les necessitats concretes de cada especialitat i oferir-los els equips més adequats. Aquesta fase analítica inicial va esdevenir clau per a disposar de la tecnologia convenient i evitar trobar-se després amb equipaments poc adients.

Un dels principals reptes que implicava disposar d'un nou bloc quirúrgic era poder encaixar la tecnologia d'avantguarda amb una nova manera de funcionar, perquè, evidentment, els quiròfans

intel·ligents han obligat els equips mèdics i assistencials a modificar protocols de treball, actualitzar circuits, redissenyar processos i perfeccionar la seguretat dels procediments. Per exemple, un dels aspectes que el nou bloc quirúrgic ha emfatitzat considerablement és el de la seguretat del pacient. Ara, les comprovacions de seguretat que ha de passar el pacient abans d'arribar a la cirurgia són més eficaçes. De la mateixa manera, la validació prèvia de tots els equips tècnics és més exhaustiva que la que es feia anteriorment.

«La posada en marxa del nou bloc quirúrgic infantil —explica **Xavier Tarrado, cap del Servei de Cirurgia Pediàtrica**— ha significat una millora substancial de l'espai i de les eines per a la realització dels procediments quirúrgics. En aquest sentit, el principal salt qualitatiu s'ha produït en l'ergonomia, la incorporació de tecnologia diagnòstica intraoperatòria

i la millora de la tecnologia per a la cirurgia mínimament invasiva. Tot això significa treballar amb més precisió i més seguretat, amb la consegüent millora de l'eficiència de tot el procés quirúrgic». Segons **Osmeli Navarro, cap de l'Àrea Quirúrgica en Direcció Infermera**, tot l'equip mèdic i assistencial ha dut a terme una gran feina perquè el projecte s'hagi pogut impulsar adequadament sense limitacions, sobretot tenint en compte el context de pandèmia que s'ha viscut.

La incorporació del nou bloc quirúrgic a l'Hospital ha comportat, sens dubte, la realització d'uns procediments de treball molt més eficaços i segurs, la qual cosa permet a l'equip mèdic i assistencial realitzar intervencions més complexes. De fet, des que es va inaugurar el nou bloc quirúrgic, el nombre de casos d'alta complexitat que s'atenen a l'Hospital ha augmentat exponencial-

Els nous quiròfans milloren l'experiència del pacient incorporant una ambientació que contribueix al seu confort

El nou bloc quirúrgic ha permès la realització de la primera cirurgia d'esclerosi amb realitat augmentada

ment. Tal com apunta **Juan José Lázaro, cap de l'Àrea Quirúrgica i cap del Servei d'Anestesiologia infantil**, des que l'Hospital disposa d'aquest nou bloc quirúrgic, el nombre de pacients d'alta complexitat atesos al centre arriba quasi al 50% de totes les cirurgies que es fan al bloc.

Funcionalitats específiques

Un dels quiròfans està pensat especialment per a intervencions de neurocirurgia i disposa d'un equip de ressonància magnètica que permet efectuar aquest tipus de prova immediatament després de la intervenció, sense treure el pacient del quiròfan, per a comprovar, per exemple, que no queden restes del tumor. D'aquesta manera, els equips de cirurgia s'asseguren que han extret el tumor completament i s'eviten noves intervencions.

Tal com explica **José Hinojosa, cap del Servei de Neurocirurgia**, la pràctica de la neurocirurgia es desenvolupa en un entorn d'alta complexitat i va íntimament unida a l'aplicació de les noves tecnologies. Els quiròfans del nou bloc quirúrgic disposen de la tecnologia més avançada, que fa possibles cirurgies més complexes en un entorn segur i eficaç per als pacients. És el cas, per exemple, de l'equip de ressonància magnètica (RM) del bloc quirúrgic, que també s'utilitza per a cirurgies dins la suite d'RM mateix, com ara l'ablació termal amb làser en el cas dels tumors i les epilèpsies.

En el cas de la cirurgia cardíaca, hi ha dues grans novetats: una bomba extracorpòria per a pacients de baix pes i prematurs, i un sistema d'integració d'imatges que, a través de l'esòfag, permet veure el cor i els grans vasos en 3D.

Segons **José María Caffarena, director de l'Àrea del Cor**, «el nou

quiròfan intel·ligent per a cirurgia cardíaca infantil ens col·loca a l'avantguarda d'una cirurgia d'altíssima qualificació, i esdevé un valor afegit que reforça la qualitat dels nostres resultats i ens permet una millor transmissió del coneixement».

Un altre dels vuit nous quiròfans està especialment dissenyat per a les intervencions de traumatologia i incorpora un arc híbrid, que resulta útil per als professionals que operen l'escoliosi, una intervenció relativament freqüent a l'Hospital Sant Joan de Déu. L'arc híbrid permet veure en temps real on es col·loquen els cargols que fixen l'esquena, fet que contribueix a l'èxit de la intervenció i a reduir complicacions postoperatòries.

L'equipament es complementa amb un TAC que es pot traslladar a qualsevol quiròfan i que és especialment útil en procediments que requereixen molta

El canvi que s'ha produït implica un progrés indiscutible per als professionals, però sobretot per als infants





precisió, com ara les cirurgies de les zones de creixement o la cirurgia d'extirpació tumoral òssia, entre d'altres.

Tal com explica **César García Fontecha, cap del Servei de Cirurgia Ortopèdica i Traumatologia**, l'optimització dels espais als quiròfans és molt important i ha permès distribuir els equips humans i els materials d'una manera més eficaç. Així mateix, Fontecha destaca l'aportació dels nous aparells tècnics, que han significat un abans i un després en relació amb els procediments quirúrgics d'alta complexitat, cada vegada més freqüents.

És important ressaltar que tots els quiròfans disposen d'estacions d'anestèsia d'última generació que ofereixen un control absolut de l'estat del pacient durant tot el procés quirúrgic.

Quiròfans dissenyats per a millorar l'experiència del pacient i dels professionals

El nou bloc quirúrgic ha estat especialment concebut per a fer més agradable l'experiència dels pacients i de les seves famílies, ja que aquestes poden acompanyar els seus fills en tot moment, fins i tot a dins del quiròfan mateix durant la fase d'anestèsia. A més a més, gràcies a una aplicació mòbil que geolocalitza una polsera que porta l'infant, les famílies saben en tot moment on es troba el seu fill o filla. Aquest factor més humà, sumat a les tècniques d'avantguarda, fa que l'experiència de passar pel quiròfan

a l'Hospital Sant Joan de Déu es percebi com una vivència positiva i inoblidable.

El disseny dels quiròfans també ha tingut molt en compte el benestar dels professionals, que tradicionalment han de treballar moltes hores en espais tancats i sense llum natural. Els nous quiròfans de l'Hospital s'han dissenyat per a facilitar l'entrada de llum, amb finestres i lluernes, perquè tant els professionals com els familiars se sentin més confortables, i les condicions de treball siguin millors. Segons **Oliver Haag, cap del Servei d'Otorrinolaringologia**, als nous quiròfans els professionals poden treballar millor i més tranquils i la digitalització de tot el bloc els ha alliberat de molts procediments que abans havien de fer manualment.

El quiròfan és el motor central de l'Hospital, perquè articula tots els serveis hospitalaris



El bloc quirúrgic respon a la mentalitat oberta que té l'Hospital per identificar i implementar les millors tècniques per a curar pacients de tot el món

El paper de la bioenginyeria en el nou bloc quirúrgic

Amb la incorporació dels nous quiròfans intel·ligents a l'Hospital, s'ha sumat també al projecte un nou perfil professional, el de bioenginyer/a. Aquest nou rol és transversal i facilita la tasca diària del personal mèdic i assistencial, ja que, tal com apunta **Xavier Escayola, cap de Bioenginyeria**, l'equip mèdic s'ha de concentrar només a tenir cura del pacient, i no pas a invertir temps i recursos en l'atenció dels aspectes tècnics del quiròfan. Així doncs, l'objectiu d'aquest nou perfil és aportar valor a la Unitat mitjançant el suport diari, la detecció de millores gràcies al coneixement de la tecnologia i del sector, l'execució de projectes que puguin fer realitat aquestes millores i, finalment, la cerca de *partners* tecnològics que segueixin sumant perquè l'Hospital mantingui la seva posició com a centre de referència internacional.

En aquest sentit, **Josep Rubio, cap de la Unitat de Cirurgia Maxil·lofacial**, confirma aquesta dada i explica que els nous quiròfans disposen de pantalles i càmeres que permeten gravar les diferents intervencions i realitzar cursos de formació especialitzada. Alhora, el nou TAC i arc híbrid intraoperatori afegeix un plus de seguretat i qualitat en les intervencions que s'han planificat prèviament amb 3D, com la cirurgia ortognàtica, ja que informen el doctor en temps real sobre el percentatge de precisió de la intervenció respecte del que s'havia planificat.

Desafiaments de futur

El principal repte de futur és incorporar la robòtica a aquests quiròfans. El model que es vol aplicar a l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona és el dels **robots col·laboratius**, que es podran manipular des d'on es vulgui gràcies a la connexió 5G dels quiròfans. Aquest tipus de robots que treballen en

col·laboració amb els professionals tenen grans avantatges, com la seguretat amb què operen, la flexibilitat que ofereixen i la facilitat de programació que permeten.

Un altre dels reptes que s'està implementant actualment és la incorporació al bloc quirúrgic de la realitat augmentada en 3D, que permet a l'equip mèdic veure l'anatomia oculta del pacient. L'Hospital treballarà també perquè el sistema mateix pugui començar a preveure situacions de risc i doni prioritat a la realització d'una determinada actuació en detriment d'una altra opció.

En aquest moment, el centre hospitalari està culminant una fase de canvi, de la qual aquest nou bloc quirúrgic és la punta de l'iceberg, sense perdre de vista tot l'entorn humà que hi ha al darrere d'aquest gran projecte. Tal com comenta **Francesc García Cuyàs, adjunt a Direcció Mèdica**, «sense la gran feina d'equip i de col·laboració entre tots els professionals, tècnics i assistencials, aquest gran projecte no hauria estat possible».

La construcció dels nous quiròfans ha comportat una inversió de prop de vint milions d'euros, entre les obres i els equipaments. L'obra compta amb el finançament del Servei Català de la Salut i les aportacions de la Fundació Privada Daniel Bravo Andreu, la Fundació Nou Mil·lenni, l'Associació Benèfica Anita, la Fundació Barberà Bardés i la Fundació Creatia i Mindray, entre d'altres.

En el procés de construcció, equipament i posada en marxa del nou bloc quirúrgic, l'Hospital Sant Joan de Déu ha comptat amb l'acompanyament i l'expertesa tecnològica de l'empresa Philips. ■

Sant Joan de Déu lidera un projecte europeu per a la detecció i el tractament dels menors víctimes de violència

El Centre de Salut Mental Infantil i Juvenil de Cornellà, de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, una fundació i dos hospitals d'Itàlia i Alemanya han creat un programa de formació que està adreçat als professionals sanitaris que atenen infants traumatitzats per haver viscut o presenciat episodis de violència a la seva llar. Amb aquest programa, es pretén ajudar els professionals a identificar aquests infants, fer un diagnòstic correcte i un tractament adequat, i conèixer quins recursos tenen a la seva disposició per a protegir-los.

Un de cada cinc infants que són tractats en centres de salut mental ha presenciat episodis de violència a la seva llar o els ha patit directament. Un terç dels infants més traumatitzats per aquesta situació presenten símptomes que es poden confondre fàcilment amb els del trastorn per déficit d'atenció/hiperactivitat (TDAH). Per això, i perquè en molts casos la família i el nen amaguen que pateixen violència a la llar (per sentiments de culpa, vergonya, desconeixement...), sovint no són diagnosticats correctament i se'ls dona un tractament inadequat.

En aquest context, l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ha posat en marxa, juntament amb dos hospitals i una fundació, un **projecte europeu que facilitarà formació i eines als professionals sanitaris** de l'àmbit de la pediatria per tal que puguin **identificar els nens que són testimonis de violència a la llar i oferir-los el tractament i el suport més adients**. Aquest projecte ha estat finançat pel programa de recerca i innovació Horizon 2020 de la Unió Europea, en el marc del programa «Drets, igualtat i ciutadania» (2014- 2020).

Els quatre centres que impulsen el projecte Support and Treatment of Traumatized Children After Violence (SAVE) tenen una dilatada experiència en aquest àmbit. El Centre de Salut Mental Infantil i Juvenil de Cornellà, gestionat per l'Hospital Sant Joan de Déu, va ser pioner a Espanya en la implantació d'un programa per a detectar situacions de violència a la llar i oferir a les persones que la pateixen un abordatge terapèutic que els permeti superar els problemes causats o agreujats per l'exposició a la violència. L'Ospedale Pediatrico Bambino



Un de cada cinc infants que són tractats en centres de salut mental ha presenciat episodis de violència a la seva llar o els ha patit directament

Gesù té una dilatada experiència en la detecció de perfils familiars en risc de violència i el diagnòstic diferencial amb TDAH; el Barmherzige Brüder gemeinnützige Krankenhaus disposa d'un programa per a tractar menors immigrants i trencar barreres

lingüístiques, i la Fondazione Fatebenefratelli per la Ricerca e la Formazione Sanitaria e Sociale està especialitzada en la formació de professionals.

Ara els quatre centres han unit esforços i experiència, i **han creat una nova metodologia**

que permet reconèixer quins infants que van a la consulta del pediatre o a centres de salut mental són víctimes o **testimonis de violència a la llar**. Aquesta metodologia serà recollida en un manual que es posarà a disposició dels professionals a través

Una guia d'ajuda per detectar els maltractaments durant el confinament

El confinament decretat per la pandèmia de la covid va intensificar les relacions dels membres del nucli familiar i, en el cas de les llars on es viu una situació de violència, **va deixar aïllades i desprotegides a les víctimes**.

Per això, els professionals del CSMIJ de Cornellà va elaborar una guia per ajudar als professionals que tracten infants i dones amb risc de patir maltractaments a detectar aquests casos durant el confinament.

La guia inclou un model d'entrevista que els professionals poden fer servir en les seves **trucades als pacients per preguntar-los si han patit violència sense aixecar les sospites de l'agressor**. La guia està a disposició de tots els professionals.

Es tracta d'una **enquesta amb 10 preguntes tancades a les quals es respon SI/NO o amb una valoració del 0 al 10**. Si el pacient manifesta sentir-se en perill, els professionals li ofereixen la possibilitat de donar-los una **visita presencial al centre o els adrecen als serveis corresponents**. Si la situació resulta perillosa, poden donar l'**avís als equips de protecció**.

de la web del projecte: <https://www.project-save.eu/>.

SAVE ofereix, a més, programes de formació dirigits als professionals de la salut. En aquesta formació se'ls explica quins senyals els poden fer sospitar que es troben davant un pacient que potser és víctima o testimoni de violència a la llar. També se'ls dona algunes claus per a saber diferenciar els símptomes del TDAH i els símptomes posttraumàtics motivats per la violència. Els infants que són testimonis de violència a la llar viuen contínuament en alerta i se senten en perill constantment, i això fa que de vegades estiguin inquiets i distrets i/o puguin reaccionar d'una manera desproporcionada davant un fet sense importància. Si són tractats erròniament per un TDAH, responen pitjor al tractament farmacològic.

Aquesta formació es com-

plementa amb tallers dirigits a les famílies per tal que coneguin tota la normativa europea en matèria de violència de gènere i tots els recursos de protecció als quals poden optar. A Cornellà de Llobregat, l'Ajuntament de la ciutat, en col·laboració amb el CSMIJ, han organitzat un programa de formació per a professionals i dos per a famílies.

L'antecedent a Catalunya, el programa TEVI

El Centre de Salut Mental Infantil i Juvenil (CSMIJ) de Cornellà, de l'Hospital Sant Joan de Déu, va ser pioner a Espanya en la implantació d'un programa per a detectar situacions de violència a la llar i oferir a les persones que la pateixen un abordatge terapèutic que els permeti superar els problemes causats o agreujats per l'exposició a la vio-

lència. Aquest abordatge preveu que els infants segueixin teràpies individuals i grupals i facin també sessions de teràpia amb el progenitor no agressor.

Aquest programa, TEVI, és l'únic integrat a la xarxa de salut mental infantil i juvenil pública que existeix a l'Estat. En l'actualitat, està totalment implantat al Centre de Salut Mental Infantil i Juvenil de Cornellà, i en diferents fases d'implantació als altres centres de salut mental que gestiona l'Hospital Sant Joan de Déu al Garraf, l'Alt Penedès, Granollers i Mollet del Vallès. Des que es va crear, ara fa 14 anys, el programa TEVI ha atès en aquest territori més d'un miler d'infants que han patit o estat testimonis de violència a la llar.

El programa SAVE pretén millorar el programa TEVI i esdevenir un referent per tal que arreu de Catalunya i d'Europa es pugui replicar. ■

Un terç dels infants més traumatitzats per aquesta situació presenten símptomes que es poden confondre fàcilment amb el TDAH

Quatre centres europeus han creat una nova metodologia que permet als professionals reconèixer quins infants que van a la consulta són víctimes o testimonis de violència a la llar

Formació per als professionals catalans que atendran les futures Barnahus

L'Hospital Sant Joan de Déu, juntament amb l'ONG Save the Children i el grup de recerca sobre victimització infantil i adolescent de la Universitat de Barcelona, estan dissenyant un programa de formació per als professionals que atendran els infants víctimes d'abusos sexuals a les futures Barnahus.

Les Barnahus són unes cases situades fora de la xarxa sanitària i policial on els diferents professionals que intervenen quan es denuncia un abús sexual a un menor treballen plegats per a atendre l'infant en un entorn amigable i evitar que hagi de reviuir els fets arran de les múltiples declaracions a la policia, el jutjat, l'hospital, etc. Aquest model d'atenció als infants víctimes d'abusos va néixer l'any 1998 a Islàndia, però s'ha estès a molts països d'Europa i, recentment, s'ha començat a implantar a Catalunya, amb una experiència pilot a Tarragona.

«Quan es pregunta a un infant sobre els abusos que ha patit, cal tenir una formació molt específica per a saber com abordar la conversa sense condicionar el seu discurs. Sense voler-ho, correm el risc de contaminar el seu relat i posar en perill la seva credibilitat davant el jutge. La formació que estem dissenyant busca precisament evitar això», explica Marta Simó, coordinadora de la UFAM i una de les professionals que està dissenyant aquest programa de formació que es començarà a impartir cap al mes d'octubre.

Investigadors de Sant Joan de Déu estudien la relació entre la covid-19 i la síndrome de Kawasaki

L'Hospital Sant Joan de Déu, en el marc de la plataforma Kids Corona, lidera una investigació sobre la síndrome inflamatòria multisistèmica (MIS-C) que pateixen alguns infants en una fase postinfecciosa de la covid-19 i la seva possible relació amb la síndrome de Kawasaki. Tot i que no es tracta de malalties inflamatòries similars, l'estudi vol establir quines similituds o diferències tenen ja que el nombre de pacients amb malaltia de Kawasaki diagnosticats ha augmentat des de l'inici de la pandèmia.

La síndrome multisistèmica inflamatòria pediàtrica (MIS-C, per les seves sigles angleses) és una afecció poc freqüent que pot desembocar en complicacions greus per a la salut dels infants que s'han contagiat de covid-19. La majoria d'infeccions per coronavirus en nens i nenes han presentat una forma lleu, però en un percentatge molt petit s'ha desenvolupat una inflamació greu que pot afectar diferents parts del cos, com el cor, els pulmons, els vasos sanguinis, els ronyons, el sistema digestiu, el cervell, la pell o els ulls. El més sorprenent d'aquesta estranya

síndrome és que els símptomes es registren unes setmanes després d'haver passat la covid. Aquesta afecció hiperinflamatòria és la causa de la majoria dels ingressos de menors per coronavirus a les UCI pediàtriques.

En el marc de la plataforma **Kids Corona**, i responent a l'aparició de casos pediàtrics greus amb aquesta síndrome multiinflamatòria, l'**Hospital Sant Joan de Déu Barcelona** ha dut a terme un estudi que compara el comportament clínic i immunològic dels pacients amb MIS-C amb pacients amb una altra forma de sín-

drome inflamatòria: la **síndrome de Kawasaki**. S'estima que menys del 2% dels nens i nenes afectats per coronavirus desenvolupen aquesta síndrome multisistèmica i, d'aquest 2% de casos més greus, la meitat es comporten com en el cas de la malaltia de Kawasaki i l'altra meitat desenvolupen un quadre de xoc tòxic.

Objectiu de la investigació

Aquesta investigació, liderada per les doctores **Laia Alsina**, cap del Servei d'Al·lèrgia i Immunolo-

gia Clínica de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona i l'Hospital Clínic, i **Iolanda Jordan**, experta en Cures Intensives Pediàtriques, amb la biòloga Ana Esteve i el cap de Reumatologia de l'Hospital, Jordi Antón, té l'objectiu de conèixer com es defensen els infants contra la infecció per coronavirus i, per tant, saber com és la seva resposta immunitària. Els nens petits són més vulnerables a patir infeccions per virus. En canvi, tot i que els infants poden patir la covid-19, manifesten la malaltia de forma molt lleu i fins i tot asintomàtica. En canvi, els adults pateixen la malaltia de forma molt més freqüent i més greu, probablement perquè tenen una resposta inflamatòria molt forta després de la infecció inicial, fet que condueix a una mortalitat també elevada.

L'equip que lidera la investigació considera que, si s'arriba a conèixer quina és la resposta immunitària dels infants i quins mecanismes de resposta inflamatòria s'activen, es podrien trobar pistes per a tractar de manera més dirigida la infecció per coronavirus i, fins i tot, es podria ajudar a desenvolupar mesures preventives. La Dra. **Iolanda Jordan** apunta que els infants són la clau per a entendre les diferències entre l'evolució de la covid-19 que pateixen ells i el procés que es produeix en els adults. Si es concreten aquestes diferències, es podrien determinar estratègies de tractament i de prevenció perquè els adults puguin afrontar la infecció amb una millor perspectiva.

Resultats de la investigació

La recerca partia de dues preguntes clau. En primer lloc,

es volia determinar si aquesta síndrome inflamatòria multisistèmica era la mateixa malaltia de Kawasaki de tota la vida, però provocada per un virus com aquest coronavirus. En segon lloc, es volia determinar Quin tipus de resposta immune és la que fa que alguns pacients evolucionin a un quadre de xoc.

L'estudi ha confirmat amb resultats el que prèviament ja s'intuïa, que la síndrome multisistèmica inflamatòria pediàtrica (MIS-C) comprèn dos grups: un grup que es comporta de la mateixa manera que la malaltia de Kawasaki de tota la vida i un altre grup, més greu, que requereix d'un tractament antiinflamatori més intens. Cal remarcar, però, que la MIS-C i la malaltia de Kawasaki, encara que comparteixin moltes similituds, no són la mateixa malaltia. Així ho explica

la doctora Alsina: «L'estudi conclou que el perfil d'inflamació entre aquestes dues síndromes és similar, alhora que identifica un subgrup de pacients més greus amb MIS-C que desenvolupen un quadre inflamatori i clínic particular. Aquesta troballa és important per a poder millorar el diagnòstic i el tractament d'aquests pacients».

Aquesta recerca ha estat possible gràcies a l'estreta col·laboració entre els diferents serveis i unitats de l'Hospital Sant Joan de Déu: Hospitalització, Infeccioses, Cardiologia, Immunologia Clínica, Cures Intensives, Reumatologia i Biobanc, i també gràcies a la implicació del Servei d'Immunologia de l'Hospital Clínic de Barcelona.

Els resultats d'aquesta investigació han estat recentment publicats a la prestigiosa revista *The Journal of Clinical Investigation*. ■

D'esquerra a dreta, els professionals implicats en aquest estudi: Jordi Antón, Ana Esteve, Laia Alsina i Iolanda Jordan.

L'estudi ha permès conèixer les diferències entre la síndrome multisistèmica inflamatòria pediàtrica i la de la malaltia de Kawasaki amb més profunditat



Un robot permet a pediatres de Sant Joan de Déu visitar a distància infants a l'Hospital de Berga

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, Salut Catalunya Central / Hospital de Berga i l'empresa Teladoc Health han posat en marxa un sistema de consulta mèdica a distància pioner a Espanya que, amb l'ajuda d'un robot, permet als pediatres de l'hospital barceloní visitar els nens que són atesos d'urgència o que neixen a l'Hospital de Berga com si fossin a la mateixa consulta.

Mitjançant aquest sistema, els professionals de l'Hospital de Berga compten amb l'assessorament d'un especialista en els àmbits de pediatria, cirurgia pediàtrica, traumatologia pediàtrica, cures intensives, nounats i salut mental les 24 hores del dia i els 7 dies de la setmana. La iniciativa té com a objectiu poder compartir decisions clíniques tant de l'àmbit diagnòstic com del terapèutic, així com reduir el nombre de nens i nenes que han de ser derivats a altres centres de fora de la comarca.

«Aquest sistema de consulta per videoconferència —explica **Francesc García Cuyàs**, adjunt a la direcció mèdica i responsable dels projectes de transformació digital a l'Hospital Sant Joan de Déu— obre moltes possibilitats en el món de la salut, perquè permet als pacients tenir accés a professionals més especialitzats en la seva malaltia, encara que físicament es trobin separats per centenars de quilòmetres de distància, i, el que és més important, tenir-hi un accés molt humanitzat. Poden veure el professional,

parlar-hi, fer-li preguntes i, en definitiva, interactuar-hi com ho farien si estiguessin en una consulta convencional.»

El dispositiu que fa possible aquestes visites a distància és un robot pioner a Espanya, desenvolupat per Teladoc Health, que compta amb una pantalla a la part superior per tal que el metge, quan es connecti per videoconferència des de Barcelona, tingui la mateixa perspectiva que si entrés presencialment a la consulta on és el pacient.

El metge barceloní pot des-



plaçar la «mirada» del robot d'una banda a l'altra per a observar els diferents aparells de monitoratge i dirigir-se al nen, als pares o al professional que els està atenent i, així, millorar la seva interacció amb ells. També pot accedir als paràmetres biomèdics del pacient i a les proves que se li estan fent en aquell moment per tal de poder valorar-les conjuntament amb els professionals de l'Hospital de Berga.

Projecte pilot

Quan un professional de l'Hospital de Berga considera necessari consultar l'opinió d'un altre especialista pediàtric, dona avís al cap de guàrdia de l'Hospital Sant Joan de Déu. Aquest dona resposta a la consulta o, si és necessari, busca un altre especialista més idoni per al cas i l'avisava per tal que es desplaci a un dels dos punts de connexió

que s'han habilitat al centre per a aquestes visites a distància. El metge de Berga posa el pediatre de Barcelona en antecedents sobre el cas de què es tracta i, a continuació, tots dos, l'un presencialment i l'altre mitjançant el robot, entren a la consulta on és el pacient per a visitar-lo.

El sistema de consulta mèdica a distància es va implementar el passat 11 de gener a l'Hospital de Berga com a projecte pilot i dins del marc d'un estudi de recerca. Al llarg d'un any, els dos centres avaluaran, a més de la seva eficàcia, quina acceptació rep per part dels professionals i de les famílies i pacients.

La gerent de l'Hospital de Berga, Anna Forcada, ressalta que en els primers mesos de funcionament «el projecte ha estat molt ben rebut tant pels professionals de l'hospital com pels pacients que se n'han beneficiat fins al moment». «Es tracta

—afegeix— d'un sistema innovador que evita desplaçaments als usuaris i connecta el nostre centre amb un hospital de tercer nivell, la qual cosa permet oferir una atenció molt més especialitzada i de molta qualitat en pacients d'un entorn rural i geogràficament dispers com és el de la nostra comarca.»

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona i Teladoc Health tenen en marxa altres projectes per donar resposta als professionals que han de visitar pacients hospitalitzats a casa o pacients crònics. ■

Aquesta iniciativa permet als pacients accedir a professionals especialitzats en la seva malaltia sense haver de ser derivats a centres de fora de la comarca

L'Hospital Sant Joan de Déu incorpora els tractaments complementaris en l'abordatge del càncer infantil

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona és el primer centre d'Espanya que ha creat una Unitat d'Oncologia Pediàtrica Integrativa que incorpora a l'abordatge del càncer infantil tractaments complementaris que han demostrat evidència científica, com és el cas de l'acupuntura. Gràcies a les donacions de la societat civil, els pacients poden rebre aquest servei, que no està cobert per la sanitat pública.

Vuit de cada deu famílies que tenen un infant o adolescent amb càncer fan servir en algun moment tractaments complementaris, com ara l'acupuntura, la reflexoteràpia, el massatge o l'ús de suplements nutricionals, per a pal·liar els símptomes associats a la malaltia i els efectes no desitjats de la quimioteràpia, la cirurgia i/o la radioteràpia (vòmits, dolor, fatiga, inapetència, insomni, etc.).

Com que aquests tractaments no s'ofereixen ni són finançats per la sanitat pública, les famílies poden recórrer a professionals que treballen en un àmbit

no regulat, fora dels centres hospitalaris. Això comporta riscos per al pacient, ja que aquests tractaments poden interaccionar amb el que reben a l'hospital i reduir-ne l'eficàcia o bé provocar altres efectes no desitjats, a més de despeses, desplaçaments, expectatives no complertes...

Tot i que nombrosos hospitals oncològics pediàtrics dels EUA i Canadà ofereixen als pacients aquests tractaments complementaris integrats dins del pla terapèutic del pacient, a Espanya fins ara cap centre no ho feia.

Recentment, i gràcies a les donacions de la societat civil,

l'Àrea d'Oncologia de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ha posat en marxa la Unitat d'Oncologia Pediàtrica Integrativa (UOPI), que pretén oferir als infants i adolescents amb càncer aquells tractaments complementaris que els poden resultar més efectius i beneficiosos, en un entorn de màxima seguretat i rigor científic.

Acupuntura i assessorament nutricional

La pediatra responsable d'aquesta unitat treballa coordina-



dament amb els oncòlegs i tots els equips involucrats per tal d'oferir a cada pacient i a la seva família, juntament amb el tractament convencional, aquells tractaments complementaris que li siguin més convenients.

Els tractaments complementaris que ofereix la nova Unitat d'Oncologia Pediàtrica Integrativa en aquesta fase inicial són l'acupuntura i l'assessorament nutricional, dues teràpies que s'han mostrat eficaces per a alleugerir els símptomes i els efectes secundaris de la quimioteràpia i/o la radioteràpia i millorar la qualitat de vida dels pacients, en totes les fases de la malaltia.

L'acupuntura, el tractament complementari que més evidència ha demostrat (l'OMS en va reconèixer l'eficàcia i la seguretat l'any 1979), s'aplica en l'àmbit pediàtric amb tècniques i material específics perquè sigui un procediment indolor que, a més, alleugereix el dolor causat per la malaltia, les náusees i els vòmits o l'ansietat.

El suport nutricional és important per a garantir que l'infant estigui ben nodrit des del diagnòstic i durant el tractament, perquè això

millora la seva adherència, la qualitat de vida i, fins i tot, la supervivència. En l'actualitat, aquests i altres serveis no s'inclouen en la cobertura pública, però els pacients de l'Hospital els podran rebre gratuïtament gràcies a les donacions de moltes famílies.

A més a més, els pacients poden rebre, si ho desitgen, reflexologia i massatge oncològic pediàtric per part d'un grup de voluntaris de l'AFANOC, o bé es poden pautar olis essencials com a complement en el maneig de les náusees, l'ansietat o el dolor. En un futur es vol ampliar la cartera de serveis amb altres disciplines, com el mindfulness o el ioga.

Fa més d'un any i mig que la UOPI està en funcionament i ja ha valorat 200 pacients a nivell nutricional i 300 més per a acupuntura. Al llarg d'aquest període, s'ha indicat l'ús d'olis essencials a 121 pacients i de l'acupuntura a 213, amb un alt grau de satisfacció per part de pacients, famílies i professionals sanitaris. Actualment, la unitat rep una mitjana de 20 pacients nous cada mes.

L'Adam, un nen de 14 anys afectat d'un osteosarcoma, és un

dels pacients que ha rebut acupuntura per a pal·liar els efectes secundaris de la quimioteràpia. Recorda que la primera vegada que va rebre quimioteràpia li van fer acupuntura. «Com que no sabia com de malament et trobes quan no et fan acupuntura, vaig demanar que no me'n fessin, i ho vaig passar tan malament que, des de llavors, cada dia que anava a fer quimioteràpia el primer que demanava abans de començar era que em fessin acupuntura», recorda.

Recerca

La Unitat d'Oncologia Pediàtrica Integrativa de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona neix per a donar resposta a les necessitats dels pacients i de les seves famílies i millorar el benestar i la qualitat de vida dels infants i adolescents amb càncer, però també per a fer recerca i aprofundir en l'estudi dels tractaments complementaris (les seves indicacions, l'eficàcia i la seguretat). Per això, es dissenyaran estudis clínics per a avançar i generar coneixement en l'àmbit de l'oncologia pediàtrica integrativa. ■



Esther Martínez, cap de la Unitat d'Oncologia Pediàtrica Integrativa.

Vuit de cada deu famílies que tenen un infant amb càncer fan servir en algun moment tractaments complementaris per pal·liar els efectes no desitjats del tractament oncològic

La intel·ligència artificial a l'Hospital de Sant Joan de Déu ja és una realitat

La intel·ligència artificial s'obre pas en el món de la sanitat i comença a ser una realitat als hospitals. A l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, diversos grups de recerca i investigadors de camps molt diversos com l'enginyeria, la biologia o la medicina estan treballant actualment en el desenvolupament d'algoritmes que permetin accelerar i guanyar precisió en els diagnòstic de les malalties. Ja hi ha projectes d'intel·ligència artificial i s'ha començat a fer-ne ús per al tractament de la imatge mèdica, la imatge cel·lular i les dades genètiques.

La intel·ligència artificial (IA) és una tecnologia destinada a crear sistemes, algoritmes, programaris i dispositius dotats d'un funcionament intel·ligent. A diferència de les tecnologies tradicionals utilitzades en el camp de la salut, és capaç d'obtenir grans volums d'informació i processar-los per proporcionar un diagnòstic i un pronòstic ben definits. La intel·ligència artificial assoleix aquest objectiu per mitjà d'algoritmes d'aprenentatge automàtic, que són capaços de reconèixer patrons de comportament i extreure'n la seva lògica pròpia.

La intel·ligència artificial es perfila, sobretot, com una eina capaç d'aprendre i analitzar amb rapidesa enormes quantitats d'informació dels historials dels pacients, les proves d'imatge, els estudis moleculars i (epi)genètics i els registres de monitorització, generats dins i fora dels hospitals. L'objectiu és disposar d'una eina més perquè l'equip clínic i investigador pugui oferir diagnòstics més precisos i tractaments més dirigits a cada pacient.

Quins reptes té la intel·ligència artificial al sector hospitalari?

Els reptes que planteja la in-

tel·ligència artificial són diversos. D'una banda, accedir a dades de qualitat que permetin desenvolupar algoritmes i traslladar-los a l'assistència. De l'altra, transmetre els resultats dels algoritmes d'una manera senzilla perquè esdevinguin fàcils d'utilitzar per tot l'equip.

Per a donar resposta a aquests reptes, l'Hospital està desenvolupant infraestructures que permetin tenir les dades ordenades, harmonitzades i conformes a les regulacions vigents. En són exemples el projecte HDM (Health Data Manager), que s'ha fet servir en la plataforma Kids Corona per a pre-

parar les dades d'alguns estudis de recerca, i el biobanc d'imatge mèdica pediàtrica, dedicat a l'harmonització de les dades d'imatge.

Exemples d'ús

La major part dels projectes es troben en fase d'investigació, però en el cas del **tractament de la imatge mèdica**, ja es poden identificar els primers casos d'ús real. De fet, en medicina, el camp en què la intel·ligència artificial ha avançat més ràpidament és el tractament de la **imatge**, ja sigui **clínica** o **microscòpica**. Pel que fa a la **imatge clínica**, els algoritmes solen ajudar el professional a entendre millor el que està veient, perquè la intel·ligència artificial pot ressaltar parts que l'ull humà no processa. Això es fa palès en les ressonàncies magnètiques i, també, en els TAC, on aquesta tecnologia pot millorar o confirmar el diagnòstic d'una malaltia o bé simplificar tot el procés de detecció de la patologia.

Un exemple d'aplicació de la intel·ligència artificial en imatge clínica és el projecte de validació d'un algoritme d'identificació de nòduls en plaques de tòrax que s'ha dut a terme a l'Hospital. Aquest algoritme s'ha entrenat treballant al costat del radiòleg perquè aquest nodrís l'aplicació d'informació validada i contrastada. Un altre exemple, fruit de la col·laboració amb la UPC, és un algoritme que permet extreure dades sobre els vasos cerebrals estudiats amb ressonància magnètica i, així, assolir més precisió en l'evolució de diferents malalties pediàtriques.

Pel que fa a la **imatge de laboratori**, a l'Hospital s'ha desen-

volupat un projecte d'aprenentatge automàtic per a diagnosticar malalties rares, en col·laboració amb la UPC. El sistema proposat analitza imatges de cultius de fibroblasts obtinguts amb el microscopi confocal de l'Hospital. L'algoritme, en aquest cas, es basa en dues classes d'imatges: les de persones sanes i les de mostres de persones afectades per una mutació que afecta el col·lagen relacionada amb la distròfia muscular. És un algoritme que analitza les àrees possiblement problemàtiques i fa una avaluació quantitativa global de l'estat dels pacients. **Arnau Valls, enginyer de l'equip d'innovació de l'Hospital Sant Joan de Déu**, ressalta que la intel·ligència artificial no ha de substituir el professional en cap cas, sinó que ha de ser una eina complementària a totes les altres que permeti oferir diagnòstics més ràpids i precisos, millorar la qualitat assistencial del pacient, ajudar a trobar tractaments més eficaços i optimitzar els recursos sanitaris disponibles.

Una altra aplicació, ben diferent, de la intel·ligència artificial que s'ha desenvolupat a l'Hospital és el **Blapp**. Aquesta tecnologia incorpora algoritmes de reconeixement de veu que permeten detectar errors en la parla i el llenguatge i, a la llarga, suggerir itineraris de teràpia. Darrere de l'algoritme de

Blapp –projecte per desenvolupar un sistema de rehabilitació domiciliària de la veu i el llenguatge– hi ha una base de dades amb diferents veus que han entrenat l'algoritme perquè aquest identifiqui (o no) una patologia en els exercicis de rehabilitació de la parla.

En aquest moment, a l'Hospital s'estan desenvolupant altres aplicacions d'intel·ligència artificial, però es troben totes encara en fase de desenvolupament. Aquest seria el cas, per exemple, del **diagnòstic precoç de cardiopaties congènites en el fetus**. El fet de poder detectar si un infant tindrà una cardiopatia abans que neixi pot comportar que sigui tractat amb més temps i que, per tant, l'impacte de la malaltia sigui menor. A més a més, s'estan desenvolupant uns altres algoritmes que permetin predir el risc de deteriorament clínic en infants amb cardiopaties congènites després de la cirurgia.

Un altre exemple és el projecte **PECA**, que consisteix en la creació d'una plataforma digital amb algoritmes d'anàlisi de biomarcadors que permeten classificar amb més precisió els pacients amb tumors sòlids, predir-ne el pronòstic i, d'aquesta manera, ajudar els professionals que tracten aquests pacients a decidir quina és la teràpia més adequada. ■

Alguns dels professionals que treballen actualment en projectes d'intel·ligència artificial a l'Hospital són, d'esquerra a dreta, Joan Maynou, Cinzia Lavarino, Mónica Roldan, Patricia Garcia, Arnau Valls i Josep Munuera

La intel·ligència artificial no acabarà substituint el professional, sinó que l'ajudarà a fer diagnòstics més precisos i tractaments més dirigits a cada pacient



Un model de formació proper i innovador

L'Hospital Sant Joan de Déu és un hospital universitari adscrit a la Universitat de Barcelona. Es tracta d'un centre de tercer nivell, monogràfic maternoinfantil, que compta amb el nivell més alt d'especialització i complexitat i ofereix les condicions idònies per a desenvolupar tots els aspectes de la formació relacionats amb pediatria, ginecologia/obstetrícia i infermeria. L'Hospital proposa a professionals sanitaris en formació (residents) o ja titulats (especialistes) rotacions i estades formatives en la majoria de les seves unitats clíniques pediàtriques i obstètriques. Els estudiants tenen en compte la simulació de casos i l'alta especialització que ofereix l'Hospital a l'hora d'escollir-lo com a centre formatiu.

Els residents valoren especialment el programa de simulació que ofereix l'Hospital

22 | Paidhos 16. Hospital Sant Joan de Déu

El model d'ensenyament de l'Hospital es basa en el binomi humanisme-ciència, que és clau per a entendre la formació que es porta a terme al centre. L'Hospital es fonamenta en els valors de l'Orde Hospitalari de Sant Joan de Déu, entre els quals hi ha la cura del pacient, de la família i dels professionals que hi treballen. Aquest fet es vincula amb unes instal·lacions que busquen ser excel·lents en un centre innovador i constantment en transformació que permet atendre un gran nombre de casos d'alta complexitat. Tal com apunta **Marta Fajardo, Presidenta de la Subcomissió de Docència Infermera de l'Hospital Sant Joan de Déu,**

un dels aspectes que més valoren els i les residents d'infermeria de les especialitats de pediatria i llevadora que fan la residència formativa especialitzada a l'Hospital és l'adquisició de coneixement mitjançant la metodologia de simulació.

Pilars de la labor formativa de l'Hospital

- Capacitació del resident en habilitats diagnòstiques, mitjançant una activitat assistencial que s'organitza en un pla de rotacions. L'activitat supervisada es reforça amb sessions de casos clínics, cursos, tallers específics i metodologia teòrica.
- Formació en habilitats comunicati-

ves mitjançant un protocol específic de comunicació professional.

- Consolidació dels principis ètics de la professió i dels valors d'humanisme i ciència que caracteritzen el centre.
- Formació bàsica en recerca clínica i experimental, i promoció de l'assistència dels residents a congressos i de la participació en publicacions científiques.
- Aprenentatge tutoritzat. El compliment dels objectius docents es basa en l'acció de suport i seguiment a càrrec del tutor de l'especialitat i dels col·laboradors docents, que compta amb el reforç del cap o coordinador d'infermeria de la uni-

tat de cada servei i amb la supervisió i el suport de la Comissió Local de Docència.

Guiatge i acompanyament els residents

L'Hospital prioritza l'acolliment dels residents mitjançant trobades individuals i reunions de grup. L'objectiu és captar les seves inquietuds i oferir-los la màxima atenció. Cada vegada que els residents canvien d'àrea formativa, és a dir, quan fan el que anomenem una rotació, també se celebren sessions d'acollida, que són importants per als residents perquè el nou equip, a més de donar-los la benvinguda, els explica tots els aspectes del servei en què faran la rotació, per tal que se sentin segurs i confiats quan la comencin.

Els residents tenen un tutor de referència, amb el qual poden compartir qualsevol inquietud, però també compten amb la figura dels col·laboradors docents o referents, que són els professionals amb què treballaran estretament cada dia i els responsables de la supervisió de l'assoliment dels objectius que tinguin establerts per a cada rotació.

La recerca com a valor diferencial

L'Hospital incentiva els residents perquè duguin a terme activitats de recerca durant l'estada al centre. Per això, darrerament, el nombre de publicacions i de presentacions en congressos ha augmentat molt. Pel que fa a Infermeria, aquest augment ha estat molt més recent, perquè des del 2012, a l'hospital es va constituir la Subcomissió de Docència Infermera, per la qual es formen infermeres en les especialitats de pediatria i llevadores. La direcció del centre va determinar que no només hi hauria un projecte concret de recerca en infermeria, sinó que s'activaria un pro-

cés global d'investigació, amb dades, conclusions i resultats. Aquest canvi representa un salt qualitatiu molt significatiu pel que fa a l'especialització en pediatria, perquè s'ofereix a les professionals un valor afegit que fa augmentar les seves competències en l'activitat de recerca.

Captació dels residents

L'Hospital sempre ha gaudit d'un bon reconeixement entre els residents com a centre monogràfic maternoinfantil, de manera que qualsevol estudiant que acaba la carrera i mostra interès per aquesta especialització té sempre present l'Hospital Sant Joan de Déu a l'hora d'escollir. Tot i així, cal distingir clarament tres vessants en relació amb la captació de residents. En un primer estadi, l'Hospital efectua un impuls divulgatiu de forma generalitzada. En segon terme, és molt important l'opinió que transmeten els residents un cop finalitzada la seva estada al centre, ja que esdevenen els representants de l'Hospital a l'exterior. Finalment, el tercer aspecte destacable és que les enquestes de satisfacció puntuen molt bé l'Hospital, tant les pròpies com les del Departament de Salut.

Tal com explica Iolanda Jordan, cap d'estudis de l'Hospital Sant Joan de Déu, «L'experiència compartida pel boca-orella entre els residents és molt important per a nosaltres, ja que entre ells s'expliquen que a l'Hospital reben una formació molt bona, que es complementa amb alta tecnologia, i que al mateix temps el tracte cap als residents és molt positiu. Aquesta és la millor publicitat que podem tenir».

Projecte Resident 360°

Aquest projecte segueix l'objectiu de l'Hospital de tenir cura dels professionals que hi treballen d'una



forma completa i s'articula en sis punts concrets. El protocol avalua aspectes com ara l'assistència, la investigació, la supervisió, la docència, el binomi humanisme-ciència i la cura del professional. Tots aquests indicadors són avaluats pels residents amb l'objectiu d'assolir millores constants en el seu procés formatiu.

La gamificació com a eina d'aprenentatge

L'Hospital ofereix tècniques creatives de formació mitjançant les quals els residents assoleixen els continguts més complexos de forma amena. L'any 2020, tots els residents R1 van rebre una formació sobre l'asèpsia associada a una infecció mitjançant un joc d'escapada (*escape room*). El centre proposa també unes olimpíades sobre genètica, perquè els residents assoleixin qüestions complexes mitjançant pràctiques disruptives. Un altra activitat que té molt bona acollida entre els residents és el Trivial d'urgències. En conclusió, totes aquestes pràctiques tenen l'objectiu de formar els futurs professionals mitjançant eines que siguin més divertides i facilitin el procés d'aprenentatge. ■

**Durant la
pandèmia de
covid-19, els residents
estan tenint una
implicació absoluta
amb l'Hospital
per a fer front
al virus**

Resolució telemàtica d'urgències pediàtriques durant el confinament

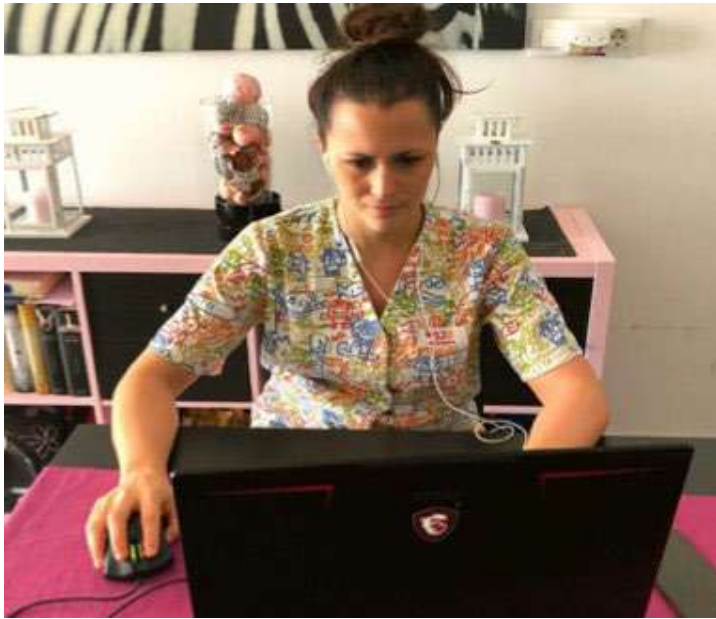
Durant el confinament domiciliari, els serveis d'atenció telefònica d'emergències mèdiques es van desbordar. Davant la situació que s'estava vivint i amb l'objectiu d'oferir respostes a les famílies que ho necessitaven, l'Hospital Sant Joan de Déu va organitzar un equip format per tres infermeres de pràctica avançada que resolen telemàticament les urgències pediàtriques. La finalitat del projecte era assumir trucades i peticions que es poguessin resoldre telemàticament i donar suport als centres d'emergències sanitàries, que es trobaven en un moment molt crític.

La situació d'angoixa que es va viure durant l'època del confinament, així com la saturació en les demandes rebudes pel Sistema d'Emergències Mèdiques (SEM), els Centres d'Atenció Primària (CAP) i els Centres d'Urgències d'Atenció Primària (CUAP), va provocar que l'Hospital rebés més trucades telefòniques del que és habitual. Aquest estat de col·lapse va forçar l'impuls d'un nou projecte, liderat per l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, amb la finalitat de donar suport a aquests centres

d'urgències i oferir respostes a les famílies que ho necessitaven. En concret, es va formar un equip liderat per tres infermeres de pràctica avançada, que ja tenien una àmplia experiència en la resolució de casos complexos, perquè atengués telefònicament les peticions que arribaven al centre durant aquells dies.

L'Hospital havia de seguir donant respostes a les famílies que tenien una operació dels seus fills programada i que de cop i volta van veure que els sistema públic

de salut quedava aturat per culpa de la pandèmia de covid-19. A més, l'Hospital atén infants que reben tractaments crònics i que havien de seguir mantenint el mateix protocol de visita i medicació. Per tant, el centre es va veure obligat a dibuixar un pla de xoc per a fer front a la situació que s'estava vivint. Si normalment les trucades d'urgències es deriven al 061, durant l'etapa del confinament s'atenien directament des de l'Hospital, amb l'objectiu d'evitar trucades addi-



cionals al Sistema d'Emergències Mèdiques.

Tal com explica **Iván Fernández**, coordinador d'Infermeria d'Urgències Pediàtriques de l'Hospital, aquest projecte es va haver de dissenyar ràpidament. S'havien d'oferir respostes a les persones que trucaven per diverses raons. Així doncs, en dos dies es va coordinar un equip d'infermeria format per professionals amb una gran habilitat per a l'atenció telefònica dels usuaris, que trucaven angoixats i necessitaven resoldre dubtes amb immediatesa. La complexitat de la situació va raure en el fet que la infermera havia de fer un triatge dels pacients però sense veure'ls físicament i només es podia basar en la informació que li donaven les persones per telèfon.

Protocol per gestionar les trucades des del domicili

Com que les tres infermeres atenien les trucades des de casa,

l'equip de telecomunicacions de l'Hospital va haver de dissenyar un protocol tècnic perquè aquestes professionals disposessin de les eines adequades per a gestionar les trucades des dels seus domicilis particulars i, alhora, es poguessin enregistrar totes les converses.

La primera trucada es rebia a l'Hospital, des d'on es derivava cap a l'equip d'infermeria. El més important era saber si es tractava d'una sol·licitud d'informació, que es podia gestionar des d'administració mateix, o bé si es tractava d'una petició més urgent, que requeria un acompanyament per part de l'equip d'infermeria o mèdic.

Durant el procés es va comprovar que l'actuació de la infermera podia derivar en dues respostes diferents. En un primer escenari, la professional resolvia directament el dubte generat per la família, però també hi havia un segon cas, en què la infermera detectava que sí que calia que el pacient fos visitat per un metge. En aquest segon escenari, la infermera s'encarregava

directament de concertar la visita amb l'especialista adequat.

Mitjançant aquest protocol d'actuació telemàtic, es va comprovar que l'equip resolvia molts dubtes per telèfon. En concret, un 70% de les trucades rebudes per l'equip de resolució telemàtica d'urgències pediàtriques quedaven solucionades per telèfon.

Tal com explica **José Manuel Blanco**, infermer en cap d'Urgències Pediàtriques de l'Hospital, «El protocol d'actuació va funcionar molt bé, ja que el 100% dels dubtes es responien telemàticament, la qual cosa no volia dir que el problema quedés solucionat, sinó que el dubte que la família estava compartint telefònicament amb la infermera sí que quedava resolt, o almenys reconduït i en vies de tramitar-se».

Aquest projecte d'acompanyament telemàtic es va iniciar el mes de març i va finalitzar al juny, quan, de mica en mica, es van anar recuperant les visites presencials. Aquest sistema d'atenció telemàtica podria tenir continuïtat, ja que l'èxit de resposta va ser rotund i la teleassistència cada vegada es més present en el sistema de salut. En tot cas, el projecte va poder cobrir l'objectiu d'atendre les famílies en un moment en què hi havia una gran dificultat d'accés presencial als centres mèdics, i també molta por per tota la informació que arribava a través dels mitjans de comunicació. ■

Un 70% de les trucades rebudes es van solucionar per telèfon

15 anys donant suport a l'Hospital de Mabesseneh, a Sierra Leone

L'Hospital Sant Joan de Déu està agermanat amb l'Hospital Saint John of God de Mabesseneh, Lunsar, a Sierra Leone, que presta serveis sanitaris en una zona rural a l'interior del país, al districte de Port Loko, on la major part de la població és pobra. A nivell sanitari, les necessitats són moltes, a causa de la malària i altres malalties infeccioses, que afecten principalment els menors de 5 anys. El projecte té com a finalitat enfortir el sistema de salut de la província, augmentant la disponibilitat de personal d'infermeria amb diplomatura superior als centres de salut i als hospitals de la regió. Al llarg d'aquests 15 anys, l'agermanament entre hospitals ha impulsat diferents programes que han permès millorar l'atenció dels pacients en un país que viu una realitat ben diferent a la de Barcelona.

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona està agermanat des de fa 15 anys amb el centre que l'Orde Hospitalari dels Germans de Sant Joan de Déu gestiona a Sierra Leone i que s'anomena *Saint John of God Catholic Hospital of Mabesseneh*. Ambdós centres viuen realitats sanitàries, econòmiques i socials molt diferents. Al llarg d'aquests 15 anys, metges i infermeres, però també farmacèutics i tècnics de magatzem o de comptabilitat, han pogut viatjar a l'Àfrica i col·laborar estretament amb els professionals autòctons de Sierra Leone. Tal com apunta Vicky Fuma-

dó, pediatra de l'Hospital Sant Joan de Déu i coordinadora del programa d'agermanament des dels seus inicis: «Al principi, els nostres professionals feien bàsicament assistència, però des del moment en què es va poder formar un equip de sanitaris autòctons, la nostra aportació es va centrar més en la formació d'aquest personal». Fumadó afegeix que ara seria un molt bon moment per a recuperar l'esperit d'aquest *twinning programme*, perquè ajudaria molt a reforçar tota l'estructura sanitària que hi ha en aquest país africà.

Després de l'epidèmia d'ebola a

l'Àfrica Occidental l'any 2014, en què van perdre la vida 500 sanitaris, el sistema de salut de la regió va quedar molt debilitat i la col·laboració amb l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona també. De fet, dotze professionals que hi treballaven van perdre la vida, entre ells el G. Manuel, que feia molts anys que dedicava la seva activitat als malalts d'aquest centre.

Escola d'infermeria

L'Orde promou una escola d'infermeria per a formar i donar

una oportunitat laboral als seus habitants. Des que es va inaugurar l'escola, l'any 2007, s'hi han graduat un nombre important d'infermeres; algunes treballen a l'Hospital, però la majoria ho fan en centres de salut comunitària. Aquesta escola va ser la primera a oferir formació privada a Sierra Leone i, ara per ara, és l'únic centre que ha aconseguit l'acreditació del govern per a oferir la Diplomatura Superior d'Infermeria de la Província Nord de Sierra Leone.

Malnutrició a Sierra Leone

A Sierra Leone, les taxes de mortalitat de nadons, lactants i nens menors de 5 anys es troben entre les més altes del món, amb 34, 82 i 111 morts per cada 1.000 nascuts vius, respectivament. Aquestes xifres representen desafiaments reals i crònics amb què s'han d'enfrontar els nens menors de 5 anys en aquest país i en centres de salut mal equipats.

Des de l'Hospital es vol abordar el problema de la desnutrició en les poblacions rurals situades al voltant de l'Hospital de Mabesseneh, on els índexs de mortalitat maternoinfantil són molt alts. Per aquest motiu, l'Hospital va iniciar un projecte de medicina preventiva a la zona de Mange, el qual integra 19 poblats que tenen moltes dificultats per a desplaçar-se als centres de salut del districte de Marampa. Aquesta prevenció es porta a terme des de tots els àmbits, mitjançant el suport i el tractament amb programes de formació, d'alimentació, de tractament mèdic i de seguiment particular dels pacients. Aquest és el cas de l'activitat d'*outreach*, que ofereix suport sanitari a persones que viuen en poblats mal comunicats a través d'una clínica mòbil. Aquesta tasca ha entrat a formar part de la xarxa pública sanitària del país, i gràcies a

ella l'Hospital ha adquirit més visibilitat a Sierra Leone.

Programa Apadrina

A Sierra Leone, la sanitat no és pública i la població, gairebé sense recursos, endarrereix el moment d'anar a l'hospital quan emmalalteix. Amb l'objectiu d'evitar aquest fet, l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona va posar en funcionament l'any 2007 el programa **Apadrina**, que finança els tractaments dels infants que requereixen ser hospitalitzats al Saint John of God Catholic Hospital of Mabesseneh.

Aquest programa també intenta que les famílies vagin a l'Hospital a tractar l'infant de seguida que apareixen els primers símptomes d'una possible malaltia. Amb aquesta motivació, s'ha anat creant al llarg dels anys un ecosistema de socis que sufraga la part que paguen les famílies per al tractament de l'infant a l'Hospital de Mabesseneh. El nombre total d'infants atesos des del 2007 fins al 2020 va ser de 25.144, amb un cost total de 771.492 euros. Gràcies a aquest programa, cada any es poden atendre més de 1.600 nens i nenes.

Actualitat del projecte Apadrina

Durant tot l'any 2020, el programa Apadrina ha viscut amb la incertesa de com podria mantenir-se viu i evolucionar després de l'aparició de la pandèmia de covid-19. Afortunadament, el coronavirus no ha tingut una repercussió tan negativa a Sierra Leone com en altres regions, ja que el govern del país, des del principi, va aplicar mesures preventives a tot el territori, inclòs el tancament de les fronteres.

La crisi econòmica del país i la pèrdua de valor de la seva moneda nacional han disparat els preus en tots els àmbits, i d'una forma més notable en relació amb tots els productes sanitaris i recursos energètics. Aquest increment de la despesa ha suposat un augment considerable dels costos hospitalaris.

La pandèmia també ha tingut una repercussió important sobre molts programes d'ajuda social, sobretot tenint en compte que la base econòmica de la majoria d'aquests depèn estrictament de les donacions externes. Gràcies a l'esforç dels donants i a l'Obra Social de Sant Joan de Déu Barcelona, durant l'any 2020 s'han pogut atendre a Sierra Leone 1.559 infants.

Àfrica Sonríe

Un altre dels punts clau d'aquest agermanament amb Sierra Leone es concreta en el projecte «Àfrica Sonríe». L'any 2017, els germans de Sant Joan de Déu Barcelona van proposar reiniciar l'atenció odontològica a l'Hospital de Mabesseneh i formar professionals infermers en assistència dental. El país no disposa de dentistes, i les visites odontològiques que reben infants i adults són possibles gràcies a organitzacions no governamentals que presten el servei de forma esporàdica i bàsica.

Ara que el programa d'agermanament amb l'Hospital de Mabesseneh de Sierra Leone arriba als 15 anys, és important recordar que la col·laboració amb el país africà segueix ben viva i que si hi ha persones interessades a cooperar amb aquest centre, ja sigui mitjançant una estada professional o bé econòmicament, ho poden fer a través de l'equip que coordina el projecte. ■

[Programa Apadrina un tractament](#)



Germà Fernando Aguiló i Dra. Vicky Fumadó, coordinadors del programa d'agermanament amb l'hospital de Mabesseneh

Primer trasplantament pediàtric creuat de ronyó de grup sanguini incompatible a Espanya

A la Candela li van diagnosticar una síndrome nefròtica amb només 20 mesos de vida. Aquesta malaltia li va provocar una insuficiència renal progressiva que feia necessari trasplantar-li un ronyó. Però tots els intents que es van dur a terme durant quatre anys per a trobar-ne un de compatible van resultar infructuosos, perquè, arran d'un primer trasplantament fallit, la nena havia desenvolupat molts anticossos i no es trobaven candidats idonis. Recentment, un equip de professionals de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona i de l'Hospital Clínic de Barcelona van optar per fer-li un trasplantament de ronyó de grup sanguini incompatible.



Es tracta del primer trasplantament creuat de ronyó de grup sanguini incompatible que es fa a un infant a Espanya. «De trasplantaments creuats —assenyala Yolanda Calzada, nefròloga de l'Hospital Sant Joan de Déu—, nosaltres ja en vam fer un a l'Hospital fa anys; de trasplantaments de ronyó de grup sanguini incompatible també se n'han fet a Espanya, però mai fins ara s'havia combinat les dues opcions en un infant. Era tot un repte.»

L'equip mèdic del Servei de Nefrologia de l'Hospital Sant Joan de Déu, un centre de referència en trasplantaments renals infantils, va triar aquesta opció després d'anys de buscar un donant compatible per a ella. Als quatre anys, la nena va rebre un primer trasplantament de ronyó que no va tenir èxit —li van haver d'extreure al cap de 24 hores— i que va fer que desenvolupés molts anticossos que obligaven a descartar els donants potencials. En no trobar-ne cap, la nena va haver de rebre tractament de diàlisi durant quatre anys. Al principi, al 2017, feia tres sessions a la setmana, però des del 2019 ha hagut d'anar cada dia a l'Hospital a rebre aquest tractament.

Programa de trasplantament creuat

Davant la impossibilitat que algun familiar pogués donar-li un ronyó, l'equip mèdic va decidir incloure la Candela l'any 2017 al Programa de Trasplantament Renal Creuat de l'Organització Nacional de Trasplantaments (ONT). Aquest programa ofereix a les persones que necessiten un trasplantament, i que disposen d'un potencial donant incompatible, la possibilitat d'intercanviar-lo amb una altra parella.

En aquest cas, el pare de la Candela ha donat un ronyó a un pacient de fora de Catalunya amb el qual era compatible i la Candela ha rebut l'òrgan del donant d'aquest pacient amb la peculiaritat que els grups sanguinis eren incompatibles. El donant del ronyó de la Candela era del grup sanguini A+ i la receptora de l'òrgan, la nena, del grup O.

«Sempre intentem que el donant i el receptor tinguin un grup sanguini compatible —explica Álvaro Madrid, cap del Servei de Nefrologia de l'Hospital Sant Joan de Déu—, però en el cas de la Candela això no ha estat possible, perquè, en tenir un grup sanguini O, automàticament havíem de descartar un gran ventall de potencials donants». «Per això, després d'anys de buscar un òrgan per a ella i no aconseguir-ho, vam optar per trasplantar-li un ronyó que era compatible immunològicament, sense anticossos contra els antígens leucocitaris humans (HLA) del donant, que ajuden el sistema immunitari del cos a reconèixer i combatre substàncies i cèl·lules estranyes, tot i que sí que era d'un grup sanguini incompatible», afegeix.

Per a reduir les possibilitats de rebuig de l'òrgan trasplantat, a més del tractament immunosupressor que es prescriu habitualment, es va dur a terme un procés de depuració d'anticossos anti-A de la sang de la nena que reaccionarien contra la sang del donant.

Un complex operatiu de 12 hores

El dia de la intervenció, el pare de la Candela va entrar a quiròfan, a primera hora del matí, a l'Hospital Clínic de Barcelona, on els ci-



rurgians li van extreure un ronyó. De manera paral·lela, el donant del ronyó de la nena era intervingut en una localitat de fora de Catalunya. Poc després, els dos òrgans eren transportats en avió cap als hospitals on serien trasplantats.

El trasplantament del ronyó a la Candela va durar quatre hores —tot l'operatiu, inclosa l'extracció al donant i el trasllat de l'òrgan, més de dotze— i van participar-hi una vintena de professionals. «Organitzar un trasplantament renal creuat i, alhora, aplicar l'estratègia de dessensibilització del grup sanguini —assenyala Calzada— ha estat complex i un gran repte. Va caldre la participació de molts companys de diferents serveis, una gran implicació de l'equip d'infermeria i la col·laboració dels companys de l'Hospital Clínic. Però finalment hem aconseguit que la Candela estigués preparada per a rebre un òrgan que feia anys que esperàvem.»

La pacient ja està totalment recuperada i fa vida normal. Només ha de prendre una medicació immunosupressora i fer visites de control. L'Albert, el pare de la Candela, explica que la nena té ara «molta més energia i moltes ganes de fer coses». ■

La nena es va sotmetre fa quatre anys a un trasplantament de ronyó fallit i l'equip mèdic ha optat ara per un de creuat, en no trobar un nou donant compatible

La pacient ja està totalment recuperada i fa vida normal. Només ha de prendre una medicació immunosupressora i fer visites de control

Si volem mantenir una medicina d'alt nivell, ha d'haver-hi polítiques reals de conciliació

La trajectòria professional de la Dra. Jordan ha estat orientada essencialment vers el malalt crític, amb les patologies infeccioses com a àrea principal d'interès. És membre de diverses societats científiques nacionals i internacionals, en algunes de les quals té una participació activa (va ser vicepresidenta de la Societat Catalana de Pediatria i vocal de la Societat Espanyola de Cures Intensives Pediàtriques) i forma part de diferents comissions i comitès (és vocal del Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica). L'atenció a l'infant crític acostuma a ser molt dura per al professional sanitari, però el valor i la capacitat de recuperació que tenen els pacients pediàtrics l'anima i l'empeny a estar al seu costat de manera integral. Una altra de les vessants de la seva feina és la formativa: és actualment cap d'estudis de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona i està vinculada com a docent a l'Aula de Pediatria.

Quina ha estat la teva àrea d'especialització?

Quan vaig assumir la plaça a la UCIP, em van assignar la coordinació de l'àrea de Malalties Infec-

cioses per a pacients crítics i malalts immunodeprimits. Aquest tipus de malalties es poden analitzar des de dues vessants. Des de la perspectiva del microorga-

nisme que provoca la infecció, evidentment, però també des del punt de vista de la resposta immunitària que ofereix el cos davant el germen invasor. Aquest ha



«Tractar un pacient crític és el màxim que li pots demanar a la medicina, perquè detectes un problema, el diagnostiques, el mediques i veus la resposta de forma immediata.»

estat el meu camp d'interès, amb l'objectiu d'establir les millors estratègies de prevenció, diagnòstic i tractament de les infeccions comunitàries i nosocomials.

Quina ha estat l'evolució de la UCI de l'Hospital des que vas entrar a formar-ne part?

Vaig incorporar-me a l'equip de la UCIP fa 20 anys, i en aquell moment era una unitat més petita. En els darrers anys, la innovació que hem viscut a la unitat de crítics ha estat espectacular. Si concretem una mica més, podem dir que l'evolució que hi ha hagut en el monitoratge d'un malalt crític ha estat impressionant, tant en les constants bàsiques com en paràmetres més sofisticats (cardíacs i cerebrals). Un altre dels progressos més rellevants que he viscut és el fet de tenir les històries clíniques informatitzades, perquè ens eviten errades de tot tipus. Finalment, considero que la innovació tecnològica ha millorat exponencialment la seguretat del pacient, perquè

ara tot està més protocol·litzat i automatitzat. N'és un exemple el sistema d'alarmes que fem servir, en què mitjançant un dispositiu que portem a la butxaca podem saber perfectament quan ens necessita un pacient i per què.

Quin serà el pròxim pas que veurem?

Gràcies a les tècniques del *machine learning* i el *big data*, podrem preveure determinades complicacions i fer un diagnòstic precoç acurat. A més a més, aquestes eines ens ajudaran a comptar amb un sistema poc dependent de l'observador, tot i que evidentment la darrera paraula l'acabarà tenint sempre el professional.

La recerca ha estat un aspecte clau en la teva trajectòria...

La recerca no la visualitzo com una tasca exclusiva de recerca bàsica, sinó que la considero un requisit imprescindible en el món de la clínica. Hem de ser capaços de percebre i processar la informació valuosa que ens ar-

riba a través dels casos que anem afrontant diàriament. En aquest moment, a *intensius* hem aconseguit assolir un nivell molt bo de recerca, que és principalment clínica i transaccional.

Com a cap d'estudis de l'Hospital, com veus els actuals estudiants de Medicina?

Avui en dia no estudies Medicina per a guanyar diners, ni per a obtenir més prestigi social, tot i que continua sent una de les professions més ben valorades socialment. És una professió absolutament vocacional i de servei. Això ho tenen molt clar els futurs metges i metgesses. D'entrada, és un perfil d'estudiant molt intel·ligent i amb una constància de treball molt destacable. Són persones que acostumen a ser molt «formiguetes». Gent que arriba amb un nivell acadèmic altíssim. Personalment, el que em fa més respecte és que es pugui desvirtuar l'objectiu real de l'aprenentatge, perquè a vegades tinc la sensació que tot s'orienta a aprovar un exa-

«Que l'Hospital Sant Joan de Déu sigui un centre universitari és molt important, perquè t'obliga a estar sempre al dia en tot.»



«Hem de seguir investigant sobre les vacunes per a infants, perquè no sabem què passarà amb les variants del virus que vagin sorgint; pot ser que alguna els afecti més.»

32 | Paidhos 16. Hospital Sant Joan de Déu

men. Penso que són estudiants als quals, evidentment, se'ls ha de guiar perquè aprovin un MIR, però sense oblidar que el més important és que ho estan fent per a formar-se com a metges. Alhora, els residents haurien de tenir en ment que es tracta d'una professió en què les habilitats comunicatives i la intel·ligència emocional tindran un pes molt important al llarg de la seva carrera. També es tracta d'un grup de gent molt exigent, que donen molt, però que també demanen molt. Personalment, penso que això és molt positiu, perquè sempre et manté alerta i et fa estar constantment actualitzat.

Què ens pots dir del fet que cada vegada hi ha més noies a la Facultat de Medicina. És així realment?

Sí, en aquest moment al voltant del 70% dels estudiants

de Medicina són noies, i si ens centrem en l'especialització de Pediatria i Ginecologia, probablement s'arriba al 80%. Considero que hi té a veure la capacitat d'esforç que tenen les noies per a afrontar una llicenciatura tan llarga. Aquest fet canviarà la medicina en un sentit positiu, *a priori* més humà, sempre que hi hagi polítiques reals de conciliació, sobretot si volem mantenir una professió d'alt nivell en què la professional, a més d'assistència, pugui fer docència i recerca.

Ets membre de diverses societats científiques nacionals i internacionals. Per què?

Quan formes part d'una societat científica, t'adones que molts companys i companyes pediatres estan vivint situacions similars, i que pots enriquir-te gràcies als seus coneixements, igual que ells ho poden fer grà-

cies als teus. Potser no tant des d'una perspectiva assistencial, però sí en l'àmbit del coneixement i la docència.

Què t'aporta en la teva tasca diària a l'Hospital el fet de formar part del Col·legi de Metges?

Penso que, com a metges, estem molt absorbits pel nostre dia a dia a l'Hospital, i a vegades ens costa veure el rerefons de tot plegat. Crec que no només tenim el deure de comprometre'ns amb la institució per la qual treballem i amb els pacients que atenem, sinó que també hem de vetllar per una medicina excel·lent que pugui arribar a tothom de forma segura. Per tant, col·laborar amb una institució com el Col·legi de Metges t'ofereix una perspectiva més àmplia, que a mi em permet entendre molt millor el sistema, globalment i no d'una manera particular.

Com a pediatra especialitzada en malalties infeccioses, com has viscut aquest darrer any amb l'aparició de la covid-19?

M'agradaria centrar-me en els aspectes positius que ens ha brindat aquest virus, que també n'hi ha hagut. Destacaria la capacitat de l'ésser humà d'adaptar-se a tot, i també la feina que s'ha fet en equip per a assolir un repte comú: conèixer una malaltia nova. Com a professionals sanitaris, hem estat absolutament a l'alçada. Deixant de banda la part assistencial i centrant-nos en la recerca, també s'han agilitzat tots els processos. Per exemple, a l'Hospital Sant Joan de Déu, en un mes vam iniciar un estudi conjuntament amb els casals d'estiu per a determinar la transmissió del virus en l'entorn infantil, que en aquell moment no es coneixia. També vull destacar la labor dels estudiants, que han tingut un paper important en la lluita contra la pandèmia i s'han involucrat sempre en tots els processos que els hem demanat. Esperem que aquesta gran feina d'equip que hem assolitenguany es mantingui en el futur.

Ens podries explicar una mica més en detall els resultats dels estudis que heu estat fent?

Després d'un any, hem arribat a tres conclusions clau: que els nens tenen la capacitat d'infectar-se, que poden transmetre el virus —tot i que aquesta transmissió és molt baixa en comparació amb els adults si es mantenen les mesures de prevenció adequades— i que la majoria de casos són molt lleus o asimptomàtics.

Els nens que pateixen la covid-19 ho fan, doncs, d'una manera molt més lleu.

Sí, aquest fet també l'hem pogut confirmar. El 90% o 95% dels infants amb coronavirus són asimptomàtics o pateixen la malaltia de forma lleu. L'única qüestió que en nens pot ser més perillosa és la síndrome hiperinflamatòria multisistèmica. En la majoria de malalts que s'infecten pel coronavirus, la infecció es resol. Alguns, però, desenvolupen un quadre postinfecció que genera una inflamació del pulmó i aboca a una pneumònia molt greu en el cas dels adults o a una inflamació a nivell sistèmic en el cas dels nens. Inclús podria dir que hem pogut veure diferències, en relació amb aquesta síndrome multiinflamatòria, entre la primera onada i les onades posteriors, ja que ara la reconeixem molt ràpidament i la podem combatre de manera més dirigida.

Així doncs, què ens faltaria saber ara?

Ara hem de saber per què el nen no desenvolupa el quadre greu que fa l'adult. Si podem resoldre en quin punt són diferents, es podrien definir estratègies de prevenció i tractament per a l'adult. Estem treballant en diferents hipòtesis. Una d'elles passa per confirmar que la microbiota de l'ecosistema de la cavitat bucal dels infants és diferent a la dels adults i que aquesta microbiota els protegeix de la infecció. Hi ha una altra hipòtesi, que fa referència als receptors de l'ACE2, que és per on el virus entra a les cèl·lules. Pensem que els nens tenen una quantitat de re-



ceptors diferent a la dels adults i que això fa que expressin de manera desigual la malaltia. El que sí que s'ha pogut determinar és que la resposta immunitària del nen és molt diferent a la que es genera en l'adult.

Per acabar, ens agradaria preguntar-te què t'agrada fer quan surts de l'Hospital.

Per a mi és vital gaudir de la família i dels amics. Sovint, la gent em veu com una «mare». De fet, penso que, si alguna cosa em defineix, és que sempre em preocupo pels altres. Potser això és el que em va encoratjar a estudiar pediatria. Considero que també és molt important trobar moments per a un mateix. En el meu cas, jo ho faig a través de l'esport, gràcies sobretot al *running* i el ioga i sempre acompanyada de tot tipus de música, i també de la meva gossa, que es diu Niska. ■

«La humanització de les UCI ha estat molt important per a millorar l'experiència d'usuari de les famílies.»

Records que ajuden a superar el dol per la pèrdua d'un fill

La pèrdua d'un fill durant el període de gestació o al cap de poques hores del naixement és més habitual del que ens pensem en la nostra societat. Les parelles que viuen aquesta situació pateixen un fort impacte emocional, i el suport dels professionals sanitaris que els atenen i acompanyen al llarg del procés és clau per a ajudar-los a afrontar un episodi tan traumàtic i superar-lo de la millor manera possible. A l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona fa anys que els professionals ajuden aquestes famílies a superar el dol amb la creació d'una capsula de records.

A la nostra cultura, la mort és encara un tabú. Quan una dona perd una criatura durant l'embaràs o poc després del part, la família i els amics acostumen a dir-li que no es preocupi, que és molt jove, que tindrà altres fills... Ho fan amb tota la bona intenció del món, sense adonar-se que amb aquesta actitud no l'estan ajudant a superar la pèrdua. El que està demostrat que ajuda realment aquestes parelles —explica Maria José Troyano, coordinadora de l'Àrea de Nounats de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona— és poder acompanyar el nadó en el procés de morir i acomiadar-se'n, així com participar en la creació de records i conservar-los.

Els professionals que treballen a l'Àrea de Nounats han constatat

que, sovint, les parelles que no tenen records tangibles dels seus fills morts tornen a l'Hospital a demanar els resultats de les proves efectuades a l'infant, com ara ecografies, empremtes o fotografies de l'autòpsia. «Nosaltres intentem que, durant el procés de comiat del nadó, creïn records tangibles, i també intangibles, que els ajudin a vincular-se amb el nadó i que, a més a més, puguin fer servir com a presentació del fill o filla envers la societat», explica Troyano.

Per això, ja fa anys que els professionals ofereixen a les famílies que perden una criatura la possibilitat de crear una capsula de records del nadó. A Espanya, aquesta pràctica no és molt habitual. Ho demostra que, segons un estudi de l'associació Umamanita,

només un 30% de les famílies que han perdut una criatura poques hores després del naixement conserven un record físic del nadó i només un 12% en tenen una foto. En països com Irlanda, el Regne Unit, els Països Baixos, Canadà o els Estats Units, en canvi, aquesta xifra és molt més alta, d'un 90%.

La creació de records tangibles és un pas molt important en la fase d'elaboració del dol i cal adaptar-lo a les necessitats i al temps de cada família. Perquè hi ha famílies que, davant d'una pèrdua, manifesten de seguida el desig de tenir records del nadó, mentre que n'hi ha que eviten fer-ho i no en conserven cap. «Algunes parelles rebutgen, en un primer moment, la nostra proposta de fer una capsula de records, i és lògic que ho facin,



A Espanya, només un 30% de les famílies que han perdut una criatura poques hores després del naixement conserven un record físic del nadó i només un 12% en tenen una foto. En països com Irlanda, el Regne Unit, els Països Baixos, Canadà o els Estats Units, en canvi, aquesta xifra és molt més alta, d'un 90%

perquè no s'ho esperen i estan vivint una situació emocional especialment difícil. És aquí on els professionals juguen un paper molt important. Cal que parlin amb les famílies, que els donin temps per a adaptar-se a la situació, que les acompanyin, i que en respectin les decisions, siguin les que siguin. Per això aquests professionals reben una formació específica en què aprenen a fer un bon ús d'aquest recurs, a utilitzar-lo com una eina que faciliti el procés de mort del fill», assenyala Troyano.

Els objectes que integren la capsula de records varien segons el moment en què es produeix la pèrdua. Si la parella ha perdut la criatura durant el període gestacional, la capsula de records conté diversos objectes, com ara un saquet i un penjoll, a més d'un certificat de naixement sense validesa legal que acredita que la criatura va existir. En el cas d'un nadó que

ha nascut, se li poden fer fotografies amb la família, es pot animar els pares i familiars a banyar-lo i vestir-lo, i també es poden prendre les empremtes de les mans i/o dels peus perquè el pare i la mare les conservin...

Un tresor per a les famílies

Per al Marc i la Yeny, la capsula de records guarda «autèntics tresors». Ells van ser pares en ple confinament i d'una manera molt prematura. Els metges van haver d'avançar el part durant la setmana 28 de gestació en constatar que la criatura venia amb greus problemes de salut. El Mateo va néixer el 16 de maig i, catorze dies després, va morir en braços de la seva mare.

«Com que vaig passar part de l'embaràs en pandèmia —recorda la Yeny—, no li havíem comprat gaires coses. A l'Hospital no te-

níem pràcticament res, només un parell de ninos que li havia fet jo. El dia que vam saber que moriria, les infermeres van treure la capsula, d'on van agafar una manteta perquè l'abriguéssim, i li van prendre les empremtes de les mans i dels peus perquè les tinguéssim de record... Nosaltres també hi vam posar uns bolquers com els que feia servir i altres coses. En aquell moment no n'érem gaire conscients, però tots aquells records ens han ajudat molt i han esdevingut per a nosaltres uns autèntics tresors, perquè són l'únic que tenim d'ell.»

Ara el Marc i la Yeny estan esperant una criatura. «Aquests records ens ajudaran a explicar al nostre fill que té un germà.» «Per a nosaltres, la capsula —afegeix el Marc— és una mostra de la qualitat humana de l'Hospital. És una mostra que els professionals són molt sensibles a situacions com la que a nosaltres ens va tocar viure.» ■



Especialitza't

amb els cursos

de l'Hospital

Sant Joan de Déu

Barcelona

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

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

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