

PAIDHOS

Publicación
de divulgación
científica y social
del Hospital
Sant Joan de Déu
Barcelona

Número **16**
Julio 2021

Población
Asistencia
Investigación
Docencia
Hospitalidad
Organización
Sostenibilidad

**Primer trasplante
pediátrico
cruzado de
riñón de grupo
sanguíneo
incompatible - 8**

**La tecnología de
vanguardia mejora
la seguridad y
permite realizar
cirugías de muy alta
complejidad - 14**

**Nuevo sistema
de consulta
médica a distancia
con la ayuda
de un robot - 22**



Una terapia génica pionera evita que una niña de 12 años se quede ciega

SJD

Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

La tecnología de vanguardia va ganando terreno en los hospitales y está contribuyendo decisivamente en la mejora de la salud de los pacientes. Por eso es necesario que los hospitales dispongan de instalaciones líderes y puedan ofrecer terapias pioneras, además de contar con el compromiso de los profesionales. En definitiva, se trata de combinar ciencia y humanismo.

Un ejemplo lo encontramos en los nuevos quirófanos de nuestro hospital, que integran en un mismo espacio quirúrgico un equipo de resonancia magnética, un TAC portátil y un arco híbrido. Además, incorporan un sistema de información a las familias en tiempo real y una ambientación agradable que mejora claramente la experiencia del paciente. Son quirófanos inteligentes que representan un salto muy importante en la seguridad de nuestros procedimientos.

Los avances tecnológicos se materializan también en nuevas terapias que dan soluciones a pacientes que se encuentran en una calle sin salida. Era el caso de Noa, una niña de 12 años con una distrofia hereditaria de retina que, gracias a una nueva terapia génica, ha conseguido mantener e, incluso, mejorar su visión, evitando quedarse completamente ciega.

En el número de la revista Paidhos que tenéis en vuestras manos -o en vuestra pantalla-, encontraréis más ejemplos de las nuevas tendencias que hospitales líderes como el nuestro estamos ofreciendo a nuestros pacientes para dar una solución viable a su problema de salud y mejorar su calidad de vida.

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

PAIDHOS

Sumario

Núm. 16 Julio 2021

SJD Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

Coordinación

Servicio de Comunicación

Realización

Eprantia Press
648 700 071

Diseño gráfico

Víctor Oliva. Disseny gràfic, SL

Fotografías

Servei de Mitjans Audiovisuals

*Parte de las fotografías
de la revista PAIDHOS 16
son previas a la pandemia COVID-19.*

Impresión

Eprantia Print

Depósito legal: B-17.605-2008

Hospital Sant Joan de Déu

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

www.sjdhospitalbarcelona.org

-
- 4** Terapia génica Luxturna para combatir la distrofia hereditaria de la retina
-
- 6** La tecnología de vanguardia mejora la seguridad y permite realizar cirugías de muy alta complejidad
-
- 11** Sant Joan de Déu lidera un proyecto europeo para la detección y el tratamiento de los menores víctimas de violencia
-
- 14** Investigadores de Sant Joan de Déu estudian la relación entre la covid-19 y el síndrome de Kawasaki
-
- 16** Un robot permite a pediatras de Sant Joan de Déu visitar a distancia niños en el Hospital de Berga
-
- 18** El Hospital Sant Joan de Déu incorpora los tratamientos complementarios en el abordaje del cáncer infantil
-
- 20** La inteligencia artificial ya es una realidad en el Hospital Sant Joan de Déu
-
- 22** Un modelo de formación cercano e innovador
-
- 24** Resolución telemática de urgencias pediátricas durante el confinamiento
-
- 26** 15 años dando soporte al Hospital de Mabesseneh, en Sierra Leona
-
- 28** Primer trasplante pediátrico cruzado de riñón de grupo sanguíneo incompatible en España
-
- 30** Si queremos mantener una medicina de alto nivel, tiene que haber políticas reales de conciliación
-
- 34** Recuerdos que ayudan a superar el luto por la pérdida de un hijo
-

Terapia génica Luxturna para combatir la distrofia hereditaria de la retina

La Unidad de Distrofias Hereditarias de la Retina Sant Joan de Déu - Hospital de Bellvitge aplica por primera vez en España la terapia Luxturna de Novartis para combatir la distrofia hereditaria de la retina de una adolescente de 12 años que sólo conservaba un 3% de visión. La terapia consiste en inyectar en el ojo enfermo un virus con una copia del gen que causa la pérdida de la visión en algunas distrofias, el gen RPE65. La administración de esta terapia permite frenar el avance de la enfermedad y mejorar la visión central (hasta un 10%) y, especialmente, la visión periférica.

Por primera vez en España, un equipo de profesionales del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona trata con la terapia génica Luxturna de la compañía Novartis a una niña de 12 años que nació con una distrofia hereditaria de la retina que amenazaba con dejarla totalmente ciega.

Antes de recibir el tratamiento, la niña, que había nacido con una visión muy reducida, la había perdido progresivamente y sólo conservaba un 3% de visión. La administración de la terapia permite frenar el avance de la enfermedad, mejorar la visión central de la paciente hasta un 10% y, especialmente, mejorar la visión periférica (por ejemplo, su

capacidad de deambulación en un entorno de penumbra y oscuridad). Hasta ahora no se disponía de ningún tratamiento para combatir esta enfermedad, y las personas que la sufrían acababan perdiendo totalmente la visión. Ahora, Noa ya no necesita leer en Braille, porque puede leer textos en una letra de cuerpo 16 y se puede mover con seguridad en un entorno de penumbra.

La terapia usa una sustancia activa (voretigen neparvovec) que actúa sobre el gen RPE65, uno de los genes mutados en algunas distrofias hereditarias de la retina. Este gen se encarga de codificar una proteína que ayuda a convertir la luz

que entra en el ojo en señales eléctricas que se transmiten al cerebro y que crean las imágenes que vemos. Cuando el gen RPE65 presenta una mutación patogénica, la proteína no funciona correctamente y el ciclo visual se ve interrumpido.

El gen RPE65 sólo está implicado en dos de las enfermedades que forman parte del grupo de las distrofias hereditarias de la retina: en algunas amaurosis congénitas de Leber y en algunas retinosis pigmentarias. La terapia génica Luxturna está indicada sólo en las distrofias de retina secundarias a mutaciones al gen RPE65. Para que sea eficaz, además, es imprescindible



Las personas que reciben la terapia Luxturna de Novartis ven frenada la enfermedad y, en algunos casos, mejoran su capacidad visual

ble que el paciente presente esta mutación en las dos copias del gen —la que proviene del padre y la que viene de la madre— y conserve aún células de la retina funcionales en el momento de recibir el tratamiento (es decir, que todavía conserve visión). La edad de aparición es variable y puede ir desde la infancia hasta la edad adulta joven.

En que consiste la terapia Luxturna?

La terapia consiste en modificar genéticamente un virus no patológico para introducir una copia funcional del gen RPE65, el cual, una vez dentro del ojo del paciente, sustituye al gen mutado, accede a las células de la retina que todavía están vivas, codifica la proteína RPE65 sana y reactiva el ciclo visual.

El virus modificado genéticamente se administra al paciente mediante una inyección bajo la

retina del ojo. La intervención, que dura aproximadamente 45 minutos, se hace primero en un ojo y, al cabo de una semana, se repite en el otro.

Debido a la extrema complejidad de la intervención y a la gran precisión que requiere, el equipo médico que trató a Noa hizo primero una simulación previa en un ojo artificial con todo el equipo implicado. Esta simulación ha sido incorporada en el catálogo de buenas prácticas de Novartis.

Luxturna es la única terapia génica autorizada para las distrofias hereditarias de retina. El oftalmólogo que ha tratado a Noa, Jaume Català, destaca que este avance da esperanzas y abre las puertas para que en el futuro se puedan descubrir terapias parecidas para tratar otras distrofias de la retina en que estén implicados otros genes (se han descrito más de 250 genes implicados en distrofias).

Unidad de Distrofias Hereditarias de la Retina Sant Joan de Déu - Hospital de Bellvitge

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona es un centro de referencia para el tratamiento de las distrofias hereditarias de la retina. Junto con el Hospital de Bellvitge y la asociación Es Retina, ha creado la primera unidad de Cataluña especializada en la atención de esta patología en niños y adultos. Esta unidad, actualmente, hace el seguimiento de unos 1.000 pacientes afectados, tanto de Cataluña como del resto del Estado, y está liderando la creación de una red de atención a los pacientes con distrofias hereditarias de retina, con la incorporación progresiva de hospitales de Cataluña y del resto del Estado, para mejorar el diagnóstico, el seguimiento y el tratamiento. ■

Hasta ahora no se disponía de ningún tratamiento para combatir esta enfermedad y las personas que la sufrían perdían progresivamente la vista hasta quedarse ciegas

La tecnología de vanguardia mejora la seguridad y permite realizar cirugías de muy alta complejidad

El año 2020, el Hospital Sant Joan de Déu puso en marcha los primeros quirófanos pediátricos de España que integran en un mismo espacio quirúrgico un equipo de resonancia magnética, un TAC portátil y un arco híbrido. El bloque quirúrgico tiene una superficie de 2.200 m², más del doble que el anterior, dispone de ocho quirófanos dotados de tecnología de máximo nivel y cuenta con una sala de reanimación de diez camas. El nuevo espacio quirúrgico ha sido especialmente creado para hacer más agradable la experiencia de los pacientes y de sus familias. Después de un año en funcionamiento, la valoración que hace todo el equipo es muy positiva.

El pasado mes de noviembre, se puso en marcha el nuevo bloque quirúrgico, que funciona mediante la integración de diferentes entornos tecnológicos en lo que se conoce como *quirófano inteligente*. Constituye, sin duda, la infraestructura de más envergadura tecnológica del plan de reformas del Hospital, y ve la luz gracias al apoyo de la administración pública y la sociedad civil.

El nuevo bloque quirúrgico

dispone de ocho quirófanos con tecnología de máximo nivel y un equipamiento que permite hacer estudios de imagen intraoperatoria mediante RM, TAC portátil y arco híbrido, y cuenta con una área de reanimación de diez camas y una central de esterilización adosada.

La inauguración de los nuevos quirófanos comportaba tres objetivos estratégicos que se han logrado ya durante este primer año de vida: nutrir las familias de información

en tiempo real, incorporar la imagen intraoperatoria al protocolo quirúrgico e integrar la tecnología al proceso de trabajo poniéndola al servicio de los profesionales y de los pacientes. Todo esto, sin perder la identidad del Hospital, que, tal como comenta **Nuria Palau, coordinadora enfermera del bloque quirúrgico**, es tener cura del paciente y de sus familias. Palau explica, también, que este nuevo espacio ha supuesto un gran reto



para todo el mundo, porque ha implicado un cambio en las herramientas y los protocolos de trabajo, pero que, gracias a la estrecha colaboración que ha habido entre todos los equipos, el reto se ha podido lograr con éxito.

Balance del bloque quirúrgico después de un año en funcionamiento

Antes de inaugurar el nuevo bloque quirúrgico, que se puso en marcha en un periodo récord de seis meses, se llevó a cabo una investigación exhaustiva para determinar cuáles eran las necesidades concretas de cada especialidad y ofrecerles los equipos más adecuados. Esta fase analítica inicial resultó clave para disponer de la tecnología conveniente y evitar encontrarse después con equipos poco adecuados.

Uno de los principales retos que implicaba disponer de un nuevo bloque quirúrgico era poder encajar la tecnología de vanguardia con una nueva manera de

funcionar, porque, evidentemente, los quirófanos inteligentes han obligado a los equipos médicos y asistenciales a modificar protocolos de trabajo, actualizar circuitos, rediseñar procesos y perfeccionar la seguridad de los procedimientos. Por ejemplo, uno de los aspectos que el nuevo bloque quirúrgico ha enfatizado considerablemente es el de la seguridad del paciente. Ahora, las comprobaciones de seguridad que tiene que pasar el paciente antes de llegar a la cirugía son más eficaces. Del mismo modo, la validación previa de todos los equipos técnicos es más exhaustiva que la que se hacía anteriormente.

«La puesta en marcha del nuevo bloque quirúrgico infantil —explica **Xavier Tarrado, jefe del Servicio de Cirugía Pediátrica**— ha significado una mejora sustancial del espacio y de las herramientas para la realización de los procedimientos quirúrgicos. En este sentido, el principal salto cualitativo se ha producido en la ergonomía, la incorporación de tecnología diag-

nóstica intraoperatoria y la mejora de la tecnología para la cirugía mínimamente invasiva. Todo esto significa trabajar con más precisión y más seguridad, con la consiguiente mejora de la eficiencia de todo el proceso quirúrgico». Según **Osmeli Navarro, jefe del área Quirúrgica en Dirección Enfermera**, todo el equipo médico y asistencial ha llevado a cabo un gran trabajo para que el proyecto se haya podido impulsar adecuadamente sin limitaciones, sobre todo teniendo en cuenta el contexto de pandemia que se ha vivido.

La incorporación del nuevo bloque quirúrgico al Hospital ha comportado, sin duda, la realización de unos procedimientos de trabajo mucho más eficaces y seguros, lo cual permite al equipo médico y asistencial realizar intervenciones más complejas. De hecho, desde que se inauguró el nuevo bloque quirúrgico, el número de casos de alta complejidad que se atienden en el Hospital ha aumentado exponencialmente. Tal como apunta

Los nuevos quirófanos mejoran la experiencia del paciente incorporando una ambientación que contribuye a su confort

El nuevo bloque quirúrgico ha permitido la realización de la primera cirugía de esclerosis con realidad aumentada

Juan José Lázaro, jefe del área Quirúrgica y jefe del Servicio de Anestesiología infantil, desde que el Hospital dispone de este nuevo bloque quirúrgico, el número de pacientes de alta complejidad atendidos en el centro llega casi al 50% de todas las cirugías que se hacen en el bloque.

Funcionalidades específicas

Uno de los quirófanos está pensado especialmente para intervenciones de neurocirugía y dispone de un equipo de resonancia magnética que permite efectuar este tipo de prueba inmediatamente después de la intervención, sin sacar al paciente del quirófano, para comprobar, por ejemplo, que no quedan restos del tumor. De este modo, los equipos de cirugía se aseguran que han extraído el tumor completamente y se evitan nuevas intervenciones.

Tal como explica José Hinojosa, jefe del Servicio de Neurocirugía, la práctica de la neurocirugía se desarrolla en un entorno de alta complejidad y va íntimamente unida a la aplicación de las nuevas tecnologías. Los quirófanos del nuevo bloque quirúrgico disponen de la tecnología más avanzada, que hace posibles cirugías más complejas en un entorno seguro y eficaz para los pacientes. Es el caso, por ejemplo, del equipo de resonancia magnética (RM) del bloque quirúrgico, que también se utiliza para cirugías dentro de la suite de RM misma, como por ejemplo la ablación termal con láser en el caso de los tumores y las epilepsias.

En el caso de la cirugía cardíaca, hay dos grandes novedades: una bomba extracorpórea para pacientes de bajo peso y prematuros, y un sistema de integración de imágenes que, a través del esófago, permite ver el corazón

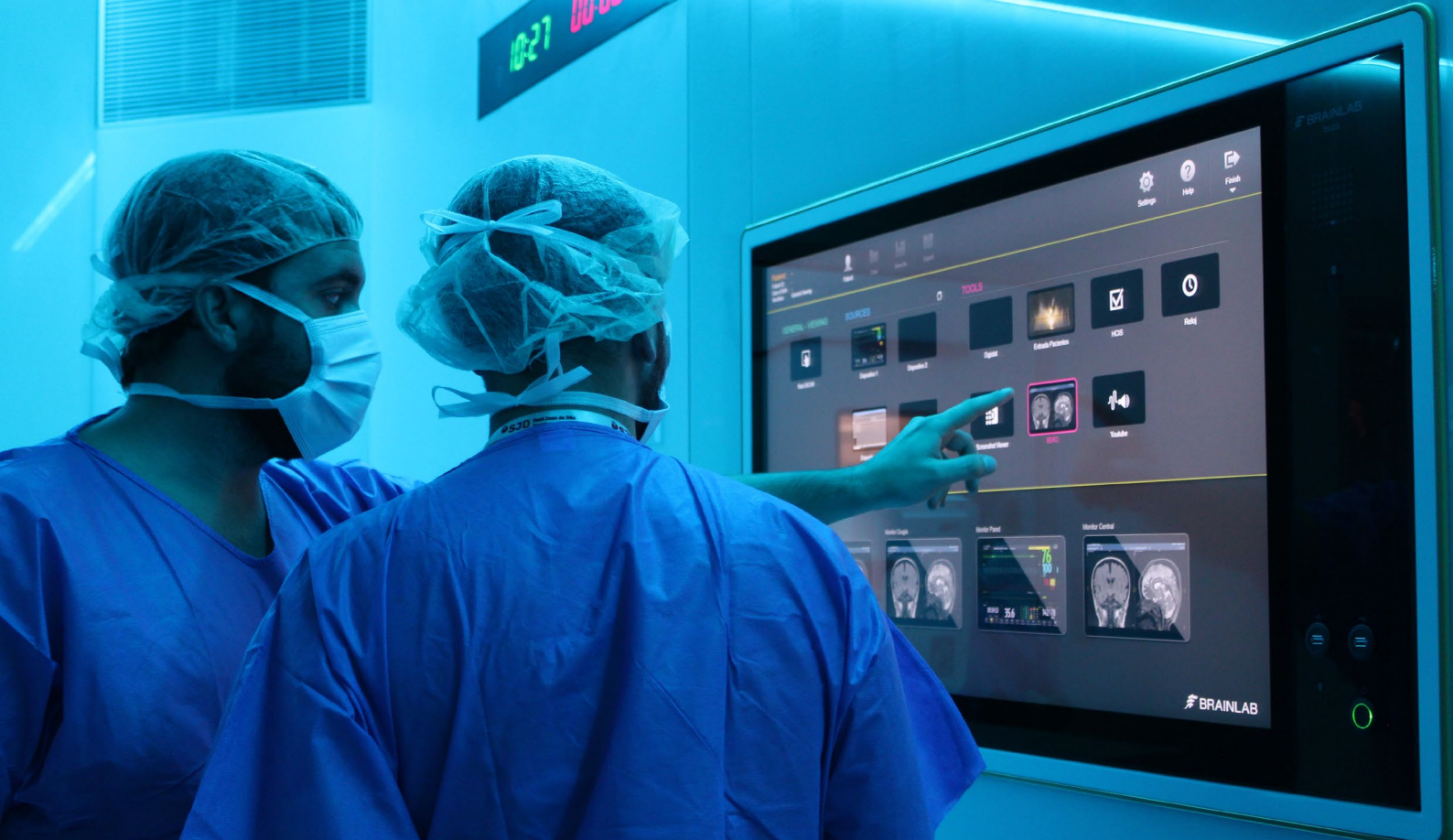
y los grandes vasos en 3D. Según José María Caffarena, director del área del Corazón, «el nuevo quirófano inteligente para cirugía cardíaca infantil nos coloca en vanguardia de una cirugía de altísima cualificación, y deviene un valor añadido que refuerza la calidad de nuestros resultados y nos permite una mejor transmisión del conocimiento».

Otro de los ocho nuevos quirófanos está especialmente diseñado para las intervenciones de traumatología e incorpora un arco híbrido, que resulta útil para los profesionales que operan la escoliosis, una intervención relativamente frecuente en el Hospital Sant Joan de Déu. El arco híbrido permite ver en tiempo real donde se colocan los tornillos que fijan la espalda, hecho que contribuye al éxito de la intervención y a reducir complicaciones postoperatorias.

El equipamiento se comple-

El cambio que se ha producido implica un progreso indiscutible para los profesionales, pero sobre todo para los niños





menta con un TAC que se puede trasladar a cualquier quirófano y que es especialmente útil en procedimientos que requieran mucha precisión, como por ejemplo las cirugías de las zonas de crecimiento o la cirugía de extirpación tumoral ósea, entre otros.

Tal como explica **César García Fontecha, jefe del Servicio de Cirugía Ortopédica y Traumatología**, la optimización de los espacios en los quirófanos es muy importante y ha permitido distribuir los equipos humanos y materiales de una manera más eficaz. Así mismo, Fontecha destaca la aportación de los nuevos aparatos técnicos, que han significado un antes y un después en relación con los procedimientos quirúrgicos de alta complejidad, cada vez más frecuentes.

Es importante resaltar que todos los quirófanos disponen de estaciones de anestesia de úl-

tima generación que ofrecen un control absoluto del estado del paciente durante todo el proceso quirúrgico.

Quirófanos diseñados para mejorar la experiencia del paciente y de los profesionales

El nuevo bloque quirúrgico ha sido especialmente concebido para hacer más agradable la experiencia de los pacientes y de sus familias, puesto que estas pueden acompañar a sus hijos en todo momento, incluso dentro del quirófano mismo durante la fase de anestesia. Además, gracias a una aplicación móvil que geolocaliza una pulsera que lleva el niño, las familias saben en todo momento donde se encuentra su hijo o hija. Este factor más humano, sumado a las técnicas de vanguardia, hace

que la experiencia de pasar por el quirófano en el Hospital Sant Joan de Déu se perciba como una vivencia positiva e inolvidable.

El diseño de los quirófanos también ha tenido mucho en cuenta el bienestar de los profesionales, que tradicionalmente tienen que trabajar muchas horas en espacios cerrados y sin luz natural. Los nuevos quirófanos del Hospital se han diseñado para facilitar la entrada de luz, con ventanas y tragaluces, para que tanto los profesionales como los familiares se sientan más cómodos, y las condiciones de trabajo sean mejores. Según **Oliver Haag, jefe del Servicio de Otorrinolaringología**, en los nuevos quirófanos los profesionales pueden trabajar mejor y más tranquilos y la digitalización de todo el bloque los ha liberado de muchos procedimientos que antes tenían que hacer manualmente.

El quirófano es el motor central del Hospital, porque articula todos los servicios hospitalarios



El bloque quirúrgico responde a la mentalidad abierta que tiene el Hospital para identificar e implementar las mejores técnicas para curar pacientes de todo el mundo

El papel de la bioingeniería en el nuevo bloque quirúrgico

Con la incorporación de los nuevos quirófanos inteligentes al Hospital, se ha sumado también al proyecto un nuevo perfil profesional, el de bioingeniero/a. Este nuevo rol es transversal y facilita la tarea diaria del personal médico y asistencial, puesto que, tal como apunta **Xavier Escayola, jefe de Bioingeniería**, el equipo médico se tiene que concentrar sólo a tener cuidado del paciente, y no en invertir tiempo y recursos en la atención de los aspectos técnicos del quirófano. Así pues, el objetivo de este nuevo perfil es aportar valor a la Unidad mediante el apoyo diario, la detección de mejoras gracias al conocimiento de la tecnología y del sector, la ejecución de proyectos que puedan hacer realidad estas mejoras y, finalmente, la búsqueda de partners tecnológicos que sigan sumando para que el Hospital mantenga su posición como centro de referencia internacional.

En este sentido, **Josep Rubio, jefe de la Unidad de Cirugía Maxilofacial**, confirma este dato y explica que los nuevos quirófanos disponen de pantallas y cámaras que permiten grabar las diferentes intervenciones y realizar cursos de formación especializada. A la vez, el nuevo TAC y arco híbrido intraoperatorio añade un plus de seguridad y calidad en las intervenciones que se han planificado previamente con 3D, como la cirugía ortognática, puesto que informan al doctor en tiempo real sobre el porcentaje de precisión de la intervención respecto del que se había planificado.

Desafíos de futuro

El principal reto de futuro es incorporar la robótica a estos quirófanos. El modelo que se quiere aplicar en el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona es el de los **robots colaborativos**, que se podrán manipular desde donde se quiera gracias a la conexión 5G de los quirófanos. Este tipo de robots que trabajan en colaboración con los profesionales

tienen grandes ventajas, como la seguridad con que operan, la flexibilidad que ofrecen y la facilidad de programación que permiten.

Otro de los retos que se está implementando actualmente es la incorporación al bloque quirúrgico de la realidad aumentada en 3D, que permite al equipo médico ver la anatomía oculta del paciente. El Hospital trabajará también para que el sistema mismo pueda empezar a prever situaciones de riesgo y dé prioridad en la realización de una determinada actuación en detrimento de otra opción.

En este momento, el centro hospitalario está culminando una fase de cambio, de la cual este nuevo bloque quirúrgico es la punta del iceberg, sin perder de vista todo el entorno humano que hay detrás de este gran proyecto. Tal como comenta **Francesc García Cuyàs, adjunto a Dirección Médica**, «sin el gran trabajo de equipo y de colaboración entre todos los profesionales, técnicos y asistenciales, este gran proyecto no habría sido posible».

La construcción de los nuevos quirófanos ha comportado una inversión de cerca de veinte millones de euros, entre las obras y los equipos. La obra cuenta con la financiación del Servei Català de la Salut y las aportaciones de la Fundació Privada Daniel Bravo Andreu, la Fundació Nou Mil·leni, la Associació Benèfica Anita, la Fundació Barberà Bardés y la Fundació Creatia y Mindray, entre otros.

En el proceso de construcción, equipamientos y puesta en marcha del nuevo bloque quirúrgico, el Hospital Sant Joan de Déu ha contado con el acompañamiento y la pericia tecnológica de la empresa Philips. ■

Sant Joan de Déu lidera un proyecto europeo para la detección y el tratamiento de los menores víctimas de violencia

El Centro de Salud Mental Infantil y Juvenil de Cornellà, del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, una fundación y dos hospitales de Italia y Alemania han creado un programa de formación que está dirigido a los profesionales sanitarios que atienden a niños traumatizados por haber vivido o presenciado episodios de violencia en su hogar. Con este programa, se pretende ayudar los profesionales a identificar estos niños, hacer un diagnóstico correcto y un tratamiento adecuado, y conocer qué recursos tienen a su disposición para protegerlos.

Uno de cada cinco niños que son tratados en centros de salud mental ha presenciado episodios de violencia en su hogar o los ha sufrido directamente. Un tercio de los niños más traumatizados por esta situación presentan síntomas que se pueden confundir fácilmente con los del trastorno por déficit de atención/hiperactividad (TDAH). Por eso, y porque en muchos casos la familia y el niño esconden que sufren violencia en el hogar (por sentimientos de culpa, vergüenza, desconocimiento...), a menudo no son diagnosticados correctamente y se les da un tratamiento inadecuado.

En este contexto, el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ha puesto en marcha, junto con dos hospitales y una fundación, un **proyecto europeo que facilitará formación y herramientas a los profesionales sanitarios** del ámbito de la pediatría para que puedan **identificar a los niños que son testigos de violencia en el hogar y ofrecerles el tratamiento y el apoyo más adecuados**. Este proyecto ha sido financiado por el programa de investigación e innovación Horizon 2020 de la Unión Europea, en el marco del programa «Derechos, igualdad y ciudadanía» (2014- 2020).

Los cuatro centros que impulsan el proyecto Support and Treatment of Traumatized Children After Violence (SAVE) tienen una dilatada experiencia en este ámbito. El Centro de Salud Mental Infantil y Juvenil de Cornellà, gestionado por el Hospital Sant Joan de Déu, fue pionero en España en la implantación de un programa para detectar situaciones de violencia en el hogar y ofrecer a las personas que la sufren un abordaje terapéutico que les permita superar los problemas causados o agravados por la exposición a la violencia. El Ospedale Pediatrico Bambino Gesù



Uno de cada cinco niños que son tratados en centros de salud mental ha presenciado episodios de violencia en su hogar o los ha sufrido directamente

tiene una dilatada experiencia en la detección de perfiles familiares en riesgo de violencia y el diagnóstico diferencial con TDAH; el Barmherzige Brüder gemeinnützige Krankenhaus dispone de un programa para tratar menores inmigrantes y romper barreras

lingüísticas, y la Fondazione Fatebenefratelli per la Ricerca e la Formazione Sanitaria e Sociale está especializada en la formación de profesionales.

Ahora los cuatro centros han unido esfuerzos y experiencia, y han creado una nueva meto-

dología que permite reconocer qué niños que van a la consulta del pediatra o a centros de salud mental son víctimas o testigos de violencia en el hogar. Esta metodología será recogida en un manual que se pondrá a disposición de los profesionales a través

Una guía de ayuda para detectar los maltratos durante el confinamiento

El confinamiento decretado por la pandemia de la covid intensificó las relaciones de los miembros del núcleo familiar y, en el caso de los hogares donde se vive una situación de violencia, **dejó aisladas y desprotegidas a las víctimas.**

Por eso, los profesionales del CSMIJ de Cornellà elaboraron una guía para ayudar a los profesionales que tratan niños y mujeres con riesgo de sufrir maltratos a detectar estos casos durante el confinamiento.

La guía incluye un modelo de entrevista que los profesionales pueden usar en sus **llamadas a los pacientes para preguntarles si han sufrido violencia sin levantar las sospechas del agresor. La guía está a disposición de todos los profesionales.**

Se trata de una **encuesta con 10 preguntas cerradas a las cuales se responde SI/NO o con una valoración del 0 al 10.** Si el paciente manifiesta sentirse en peligro, los profesionales le ofrecen la posibilidad de mantener una **visita presencial en el centro o los dirigen a los servicios correspondientes.** Si la situación resulta peligrosa, pueden dar **aviso a los equipos de protección.**

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

SAVE ofrece, además, programas de formación dirigidos a los profesionales de la salud. En esta formación se les explica qué señales les pueden hacer sospechar que se encuentran ante un paciente que quizás es víctima o testigo de violencia en el hogar. También se les da algunas claves para saber diferenciar los síntomas del TDAH y los síntomas postraumáticos motivados por la violencia. Los niños que son testigos de violencia en el hogar viven continuamente en alerta y se sienten en peligro constantemente, y esto hace que a veces estén inquietos y distraídos y/o puedan reaccionar de una manera desproporcionada ante un hecho sin importancia. Si son tratados erróneamente por un TDAH, responden peor al tratamiento farmacológico.

Esta formación se complementa con talleres dirigidos a las

familias para que conozcan toda la normativa europea en materia de violencia de género y todos los recursos de protección a los cuales pueden optar. En Cornellà de Llobregat, el Ayuntamiento de la ciudad, en colaboración con el CSMIJ, han organizado un programa de formación para profesionales y dos para familias.

El antecedente en Cataluña, el programa TEVI

El Centro de Salud Mental Infantil y Juvenil (CSMIJ) de Cornellà, del Hospital Sant Joan de Déu, fue pionero en España en la implantación de un programa para detectar situaciones de violencia en el hogar y ofrecer a las personas que la sufren un abordaje terapéutico que les permita superar los problemas causados o agravados por la exposición a la violencia. Este abordaje pre-

vé que los niños sigan terapias individuales y grupales y hagan también sesiones de terapia con el progenitor no agresor.

Este programa, TEVI, es el único integrado en la red de salud mental infantil y juvenil pública que existe en el Estado. En la actualidad, está totalmente implantado en el Centro de Salud Mental Infantil y Juvenil de Cornellà, y en diferentes fases de implantación en los otros centros de salud mental que gestiona el Hospital Sant Joan de Déu en el Garraf, el Alt Penedès, Granollers y Mollet del Vallès. Desde que se creó, ahora hace 14 años, el programa TEVI ha atendido en este territorio más de un millar de niños que han sufrido o sido testigos de violencia en el hogar.

El programa SAVE pretende mejorar el programa TEVI y devenir un referente para que en toda Cataluña y Europa se pueda replicar. ■

Un tercio de los niños más traumatizados por esta situación presentan síntomas que se pueden confundir fácilmente con el TDAH

Cuatro centros europeos han creado una nueva metodología que permite a los profesionales reconocer qué niños que van a la consulta son víctimas o testigos de violencia en el hogar

Formación para los profesionales catalanes que atenderán las futuras Barnahus

El Hospital Sant Joan de Déu, junto con la ONG Save the Children y el grupo de investigación sobre victimización infantil y adolescente de la Universitat de Barcelona, están diseñando un programa de formación para los profesionales que atenderán los niños víctimas de abusos sexuales en las futuras Barnahus.

Las Barnahus son unas casas situadas fuera de la red sanitaria y policial donde los diferentes profesionales que intervienen cuando se denuncia un abuso sexual a un menor trabajan juntos para atender al niño en un entorno amigable y evitar que tenga que revivir los hechos a raíz de las múltiples declaraciones a la policía, el juzgado, el hospital, etc. Este modelo de atención a los niños víctimas de abusos nació en Islandia, pero se ha extendido en muchos países de Europa y, recientemente, se ha empezado a implantar en Cataluña, con una experiencia piloto en Tarragona.

«Cuando se pregunta a un niño sobre los abusos que ha sufrido, hay que tener una formación muy específica para saber como abordar la conversación sin condicionar su discurso. Sin quererlo, corremos el riesgo de contaminar su relato y poner en peligro su credibilidad ante el juez. La formación que estamos diseñando busca precisamente evitar esto», explica Marta Simó, coordinadora de la UFAM y una de las profesionales que está diseñando este programa de formación que se empezará a impartir hacia el mes de octubre.

Investigadores de Sant Joan de Déu estudian la relación entre la covid-19 y el síndrome de Kawasaki

El Hospital Sant Joan de Déu, en el marco de la plataforma Kids Corona, lidera una investigación sobre el síndrome inflamatorio multisistémico (MIS-C) que sufren algunos niños en una fase post infecciosa de la covid-19 y su posible relación con el síndrome de Kawasaki. A pesar de que no se trata de enfermedades inflamatorias similares, el estudio quiere establecer qué similitudes o diferencias tienen puesto que el número de pacientes con enfermedad de Kawasaki diagnosticados ha aumentado desde el inicio de la pandemia.

El síndrome multisistémico inflamatorio pediátrico (MIS-C, por sus siglas inglesas) es una afección poco frecuente que puede desembocar en complicaciones graves para la salud de los niños que se han contagiado de covid-19. La mayoría de infecciones por coronavirus en niños y niñas presentan una forma leve, pero en un porcentaje muy pequeño se ha desarrollado una inflamación grave que puede afectar diferentes partes del cuerpo, como el corazón, los pulmones, los vasos sanguíneos, los riñones, el sistema digestivo, el cerebro, la piel o los ojos. Lo más sorprendente de este extraño síndrome

es que los síntomas se registran unas semanas después de haber pasado la covid. Esta afección hiperinflamatoria es la causa de la mayoría de los ingresos de menores por coronavirus a las UCI pediátricas.

En el marco de la plataforma **Kids Corona**, y respondiendo a la aparición de casos pediátricos graves con este síndrome multiinflamatorio, el **Hospital Sant Joan de Déu Barcelona** ha llevado a cabo un estudio que compara el comportamiento clínico e inmunológico de los pacientes con MIS-C con pacientes con otra forma de síndrome inflamatorio: el **síndrome de Kawasaki**.

Se estima que menos del 2% de los niños y niñas afectados por coronavirus desarrollan este síndrome multisistémico y, de este 2% de casos más graves, la mitad se comportan como en el caso de la enfermedad de Kawasaki y la otra mitad desarrollan un cuadro de choque tóxico.

Objetivo de la investigación

Esta investigación, liderada por las doctoras **Laia Alsina**, jefe del Servicio de Alergia e Inmunología Clínica del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona y el Hospital Clínic,

y **Iolanda Jordan**, experta en Cuidados intensivos Pediátricos, con la bióloga Ana Esteve y el jefe de Reumatología del Hospital, Jordi Antón, tiene el objetivo de conocer como se defienden los niños contra la infección por coronavirus y, por lo tanto, saber como es su respuesta inmunitaria. Los niños pequeños son más vulnerables a sufrir infecciones por virus. En cambio, a pesar de que los niños pueden sufrir la covid-19, manifiestan la enfermedad de forma muy leve e incluso asintomática. En cambio, los adultos sufren la enfermedad de forma mucho más frecuente y más grave, probablemente porque tienen una respuesta inflamatoria muy fuerte después de la infección inicial, hecho que conduce a una mortalidad también elevada.

El equipo que lidera la investigación considera que, si se llega a conocer cuál es la respuesta inmunitaria de los niños y qué mecanismos de respuesta inflamatoria se activan, se podrían encontrar pistas para tratar de manera más dirigida la infección por coronavirus y, incluso, se podría ayudar a desarrollar medidas preventivas. La Dra. **Iolanda Jordan** apunta que los niños son la clave para entender las diferencias entre la evolución de la covid-19 que sufren ellos y el proceso que se produce en los adultos. Si se concretan estas diferencias, se podrían determinar estrategias de tratamiento y de prevención para que los adultos puedan afrontar la infección con una mejor perspectiva.

Resultados de la investigación

La investigación partía de dos preguntas clave. En primer

lugar, se quería determinar si este síndrome inflamatorio multisistémico era la misma enfermedad de Kawasaki de toda la vida, pero provocada por un virus como este coronavirus. En segundo lugar, se quería determinar qué tipo de respuesta inmune es la que hace que algunos pacientes evolucionen a un cuadro de choque.

El estudio ha confirmado con resultados lo que previamente ya se intuía, que el síndrome multisistémico inflamatorio pediátrico (MIS-C) comprende dos grupos: un grupo que se comporta del mismo modo que la enfermedad de Kawasaki de toda la vida y otro grupo, más grave, que requiere de un tratamiento antiinflamatorio más intenso. Hay que remarcar, pero, que la MIS-C y la enfermedad de Kawasaki, aunque compartan muchas similitudes, no son la misma enfermedad. Así lo explica la doctora

Alsina: «El estudio concluye que el perfil de inflamación entre estos dos síndromes es similar, a la vez que identifica un subgrupo de pacientes más graves con MIS-C que desarrollan un cuadro inflamatorio y clínico particular. Este hallazgo es importante para poder mejorar el diagnóstico y el tratamiento de estos pacientes».

Esta investigación ha sido posible gracias a la estrecha colaboración entre los diferentes servicios y unidades del Hospital Sant Joan de Déu: Hospitalización, Infecciosas, Cardiología, Inmunología Clínica, Cuidados intensivos, Reumatología y Biobanc, y también gracias a la implicación del Servicio de Inmunología del Hospital Clínic de Barcelona.

Los resultados de esta investigación han sido recientemente publicados en la prestigiosa revista *The Journal of Clinical Investigation*. ■

De izquierda a derecha, los profesionales implicados en este estudio: Jordi Antón, Ana Esteve, Laia Alsina y Iolanda Jordan.

El estudio ha permitido conocer las diferencias entre el síndrome multisistémico inflamatorio pediátrico y la de la enfermedad de Kawasaki con más profundidad



Un robot permite a pediatras de Sant Joan de Déu visitar a distancia niños en el Hospital de Berga

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, Salut Catalunya Central / Hospital de Berga y la empresa Teladoc Health han puesto en marcha un sistema de consulta médica a distancia pionero en España que, con la ayuda de un robot, permite a los pediatras del hospital barcelonés visitar los niños que son atendidos de urgencia o que nacen en el Hospital de Berga como si estuvieran en la misma consulta.

Mediante este sistema, los profesionales del Hospital de Berga cuentan con el asesoramiento de un especialista en los ámbitos de pediatría, cirugía pediátrica, traumatología pediátrica, cuidados intensivos, neonatos y salud mental las 24 horas del día y los 7 días de la semana. La iniciativa tiene como objetivo poder compartir decisiones clínicas tanto del ámbito diagnóstico como del terapéutico, así como reducir el número de niños y niñas que tienen que ser derivados a otros centros de fuera de la comarca.

«Este sistema de consulta por videoconferencia —explica **Francesc García Cuyàs**, adjunto a la dirección médica y responsable de los proyectos de transformación digital en el Hospital Sant Joan de Déu— abre muchas posibilidades en el mundo de la salud, porque permite a los pacientes tener acceso a profesionales más especializados en su enfermedad, aunque físicamente se encuentren separados por centenares de kilómetros de distancia, y, lo que es más importante, tener un acceso muy humanizado.

Pueden ver el profesional, hablar, hacerle preguntas y, en definitiva, interactuar como lo harían si estuvieran en una consulta convencional.»

El dispositivo que hace posible estas visitas a distancia es un robot pionero en España, desarrollado por Teladoc Health, que cuenta con una pantalla en la parte superior para que el médico, cuando se conecte por videoconferencia desde Barcelona, tenga la misma perspectiva que si entrara presencialmente en la consulta donde está el paciente.



El médico barcelonés puede desplazar la «mirada» del robot de un lado al otro para observar los diferentes aparatos de monitorización y dirigirse al niño, a los padres o al profesional que los está atendiendo y, así, mejorar su interacción con ellos. También puede acceder a los parámetros biomédicos del paciente y a las pruebas que se le están haciendo en aquel momento para poder valorarlas conjuntamente con los profesionales del Hospital de Berga.

Proyecto piloto

Cuando un profesional del Hospital de Berga considera necesario consultar la opinión de otro especialista pediátrico, da aviso al jefe de guardia del Hospital Sant Joan de Déu. Este da respuesta a la consulta o, si es necesario, busca otro especialista más idóneo para el caso y lo

avisa para que se desplace a uno de los dos puntos de conexión que se han habilitado en el centro para estas visitas a distancia. El médico de Berga pone al pediatra de Barcelona en antecedentes sobre el caso de que se trata y, a continuación, los dos, el uno presencialmente y el otro mediante el robot, entran a la consulta donde está el paciente para visitarlo.

El sistema de consulta médica a distancia se implementó el pasado 11 de enero en el Hospital de Berga como proyecto piloto y dentro del marco de un estudio de investigación. A lo largo de un año, los dos centros evaluarán, además de su eficacia, qué aceptación recibe por parte de los profesionales y de las familias y pacientes.

La gerente del Hospital de Berga, Anna Forcada, resalta que en los primeros meses de funcionamiento «el proyecto ha sido muy bien recibido tanto por los

profesionales del hospital como por los pacientes que se han beneficiado de él hasta el momento». «Se trata —añade— de un sistema innovador que evita desplazamientos a los usuarios y conecta nuestro centro con un hospital de tercer nivel, lo cual permite ofrecer una atención mucho más especializada y de mucha calidad en pacientes de un entorno rural y geográficamente disperso como es el de nuestra comarca.»

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona y Teladoc Health tienen en marcha otros proyectos para dar respuesta a los profesionales que tienen que visitar pacientes hospitalizados en casa o pacientes crónicos. ■

Esta iniciativa permite a los pacientes acceder a profesionales especializados en su enfermedad sin tener que ser derivados a centros de fuera de la comarca

El Hospital Sant Joan de Déu incorpora los tratamientos complementarios en el abordaje del cáncer infantil

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona es el primer centro de España que ha creado una Unidad de Oncología Pediátrica Integrativa que incorpora al abordaje del cáncer infantil tratamientos complementarios que han demostrado evidencia científica, como es el caso de la acupuntura. Gracias a las donaciones de la sociedad civil, los pacientes pueden recibir este servicio, que no está cubierto por la sanidad pública.

Ocho de cada diez familias que tienen un niño o adolescente con cáncer usan en algún momento tratamientos complementarios, como por ejemplo la acupuntura, la reflexoterapia, el masaje o el uso de suplementos nutricionales, para paliar los síntomas asociados a la enfermedad y los efectos no deseados de la quimioterapia, la cirugía y/o la radioterapia (vómitos, dolor, fatiga, inapetencia, insomnio, etc.).

Como que estos tratamientos no se ofrecen ni son financiados por la sanidad pública, las familias

pueden recurrir a profesionales que trabajan en un ámbito no regulado, fuera de los centros hospitalarios. Esto comporta riesgos para el paciente, puesto que estos tratamientos pueden interaccionar con el que reciben en el hospital y reducir su eficacia o bien provocar otros efectos no deseados, además de gastos, desplazamientos, expectativas no cumplidas...

A pesar de que numerosos hospitales oncológicos pediátricos de los EE. UU. y Canadá ofrecen a los pacientes estos tratamientos complementarios integrados

dentro del plan terapéutico del paciente, en España hasta ahora ningún centro lo hacía.

Recientemente, y gracias a las donaciones de la sociedad civil, el área de Oncología del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ha puesto en marcha la Unidad de Oncología Pediátrica Integrativa (UOPI), que pretende ofrecer a los niños y adolescentes con cáncer aquellos tratamientos complementarios que les pueden resultar más efectivos y beneficiosos, en un entorno de máxima seguridad y rigor científico.



Acupuntura y asesoramiento nutricional

La pediatra responsable de esta unidad trabaja coordinadamente con los oncólogos y todos los equipos involucrados para ofrecer a cada paciente y a su familia, junto con el tratamiento convencional, aquellos tratamientos complementarios que le sean más convenientes.

Los tratamientos complementarios que ofrece la nueva Unidad de Oncología Pediátrica Integrativa en esta fase inicial son la acupuntura y el asesoramiento nutricional, dos terapias que se han mostrado eficaces para aligerar los síntomas y los efectos secundarios de la quimioterapia y/o la radioterapia y mejorar la calidad de vida de los pacientes, en todas las fases de la enfermedad.

La acupuntura, el tratamiento complementario que más evidencia ha demostrado (la OMS reconoció la eficacia y la seguridad en 1979), se aplica en el ámbito pediátrico con técnicas y material específicos para que sea un procedimiento indoloro que, además, aligera el dolor causado por la enfermedad, las náuseas y los vómitos o la ansiedad.

El apoyo nutricional es impor-

tante para garantizar que el niño esté bien nutrido desde el diagnóstico y durante el tratamiento, porque esto mejora su adherencia, la calidad de vida e, incluso, la supervivencia. En la actualidad, estos y otros servicios no se incluyen en la cobertura pública, pero los pacientes del Hospital los podrán recibir gratuitamente gracias a las donaciones de muchas familias.

Además, los pacientes pueden recibir, si lo desean, reflexología y masaje oncológico pediátrico por parte de un grupo de voluntarios del AFANOC, o bien se pueden pautar aceites esenciales como complemento en el manejo de las náuseas, la ansiedad o el dolor. En un futuro se quiere ampliar la cartera de servicios con otras disciplinas, como el mindfulness o el yoga.

Hace más de un año y medio que la UOPI está en funcionamiento y ya ha valorado 200 pacientes a nivel nutricional y 300 más para acupuntura. A lo largo de este periodo, se ha indicado el uso de aceites esenciales a 121 pacientes y de la acupuntura a 213, con un alto grado de satisfacción por parte de pacientes, familias y profesionales sanitarios. Actualmente, la unidad recibe una media de 20 pacientes nuevos cada mes.

Adam, un niño de 14 años afectado de un osteosarcoma, es uno de los pacientes que ha recibido acupuntura para paliar los efectos secundarios de la quimioterapia. Recuerda que la primera vez que recibió quimioterapia le hicieron acupuntura. «Como que no sabía cómo de mal te encuentras cuando no te hacen acupuntura, pedí que no me hicieran, y lo pasé tan mal que, desde entonces, cada día que iba a hacer quimioterapia lo primero que pedía antes de empezar era que me hicieran acupuntura», recuerda.

Investigación

La Unidad de Oncología Pediátrica Integrativa del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona nace para dar respuesta a las necesidades de los pacientes y de sus familias y mejorar el bienestar y la calidad de vida de los niños y adolescentes con cáncer, pero también para hacer investigación y profundizar en el estudio de los tratamientos complementarios (sus indicaciones, la eficacia y la seguridad). Por eso, se diseñarán estudios clínicos para avanzar y generar conocimiento en el ámbito de la oncología pediátrica integrativa. ■

Esther Martínez, jefe de la Unidad de Oncología Pediátrica Integrativa.

Ocho de cada diez familias que tienen un niño con cáncer usan en algún momento tratamientos complementarios para paliar los efectos no deseados del tratamiento oncológico

La inteligencia artificial ya es una realidad en el Hospital Sant Joan de Déu

La inteligencia artificial se abre paso en el mundo de la sanidad y empieza a ser una realidad en los hospitales. En el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, varios grupos de investigación e investigadores de campos muy diversos como la ingeniería, la biología o la medicina están trabajando actualmente en el desarrollo de algoritmos que permitan acelerar y ganar precisión en los diagnósticos de las enfermedades. Ya hay proyectos de inteligencia artificial y se ha empezado a hacer uso de ella para el tratamiento de la imagen médica, la imagen celular y los datos genéticos.

La inteligencia artificial (IA) es una tecnología destinada a crear sistemas, algoritmos, software y dispositivos dotados de un funcionamiento inteligente. A diferencia de las tecnologías tradicionales utilizadas en el campo de la salud, es capaz de obtener grandes volúmenes de información y procesarlos para proporcionar un diagnóstico y un pronóstico muy definidos. La inteligencia artificial logra este objetivo por medio de algoritmos de aprendizaje automático, que son capaces de reconocer patrones de comportamiento y extraer su lógica propia.

La inteligencia artificial se perfila, sobre todo, como una herra-

amienta capaz de aprender y analizar con rapidez enormes cantidades de información de los historiales de los pacientes, las pruebas de imagen, los estudios moleculares y (epi) genéticos y los registros de monitorización, generados dentro y fuera de los hospitales. El objetivo es disponer de una herramienta más para que el equipo clínico e investigador pueda ofrecer diagnósticos más precisos y tratamientos más dirigidos a cada paciente.

¿Qué retos tiene la inteligencia artificial en el sector hospitalario?

Los retos que plantea la inteligencia artificial son diversos. Por un

lado, acceder a datos de calidad que permitan desarrollar algoritmos y trasladarlos a la asistencia. De la otra, transmitir los resultados de los algoritmos de una manera sencilla para que sean fáciles de utilizar por todo el equipo.

Para dar respuesta a estos retos, el Hospital está desarrollando infraestructuras que permitan tener los datos ordenados, armonizados y conformes a las regulaciones vigentes. Son ejemplos de ello el proyecto HDM (Health Data Manager), que se ha usado en la plataforma Kids Corona para preparar los datos de algunos estudios de investigación, y el biobanco

de imagen médica pediátrica, dedicado a la armonización de los datos de imagen.

Ejemplos de uso

La mayor parte de los proyectos se encuentran en fase de investigación, pero en el caso del **tratamiento de la imagen médica**, ya se pueden identificar los primeros casos de uso real. De hecho, en medicina, el campo en el que la inteligencia artificial ha avanzado más rápidamente es el tratamiento de la **imagen**, ya sea **clínica** o **microscópica**. En cuanto a la imagen clínica, los algoritmos suelen ayudar al profesional a entender mejor lo que está viendo, porque la inteligencia artificial puede resaltar partes que el ojo humano no procesa. Esto se hace patente en las resonancias magnéticas y, también, en los TAC, donde esta tecnología puede mejorar o confirmar el diagnóstico de una enfermedad o bien simplificar todo el proceso de detección de la patología.

Un ejemplo de aplicación de la inteligencia artificial en imagen clínica es el proyecto de validación de un algoritmo de identificación de nódulos en placas de tórax que se ha llevado a cabo en el Hospital. Este algoritmo se ha entrenado trabajando junto al radiólogo para que este nutria la aplicación de información validada y contrastada. Otro ejemplo, fruto de la colaboración con la UPC, es un algoritmo que permite extraer datos sobre los vasos cerebrales estudiados con resonancia magnética y, así, lograr más precisión en la evolución de diferentes enfermedades pediátricas.

En cuanto a la **imagen de laboratorio**, en el Hospital se ha desa-

rollado un proyecto de aprendizaje automático para diagnosticar enfermedades raras, en colaboración con la UPC. El sistema propuesto analiza imágenes de cultivos de fibroblastos obtenidos con el microscopio confocal del Hospital. El algoritmo, en este caso, se basa en dos clases de imágenes: las de personas sanas y las de muestras de personas afectadas por una mutación que afecta al colágeno relacionada con la distrofia muscular. Es un algoritmo que analiza las áreas posiblemente problemáticas y hace una evaluación cuantitativa global del estado de los pacientes. **Arnau Valls, ingeniero del equipo de innovación del Hospital Sant Joan de Déu**, resalta que la inteligencia artificial no tiene que sustituir al profesional en ningún caso, sino que tiene que ser una herramienta complementaria a todas las otras que permita ofrecer diagnósticos más rápidos y precisos, mejorar la calidad asistencial del paciente, ayudar a encontrar tratamientos más eficaces y optimizar los recursos sanitarios disponibles.

Otra aplicación, muy diferente, de la inteligencia artificial que se ha desarrollado en el Hospital es el **Blapp**. Esta tecnología incorpora algoritmos de reconocimiento de voz que permiten detectar errores en el habla y el lenguaje y, a la larga, sugerir itinerarios de terapia. Detrás

del algoritmo del Blapp –proyecto para desarrollar un sistema de rehabilitación domiciliar de la voz y el lenguaje– hay una base de datos con diferentes voces que han entrenado el algoritmo para que este identifique (o no) una patología en los ejercicios de rehabilitación del habla.

En este momento, en el Hospital se están desarrollando otras aplicaciones de inteligencia artificial, pero se encuentran todas aún en fase de desarrollo. Este sería el caso, por ejemplo, del **diagnóstico precoz de cardiopatías congénitas en el feto**. El hecho de poder detectar si un niño tendrá una cardiopatía antes de que nazca puede comportar que sea tratado con más tiempo y que, por lo tanto, el impacto de la enfermedad sea menor. Además, se están desarrollando otros algoritmos que permitan predecir el riesgo de deterioro clínico en niños con cardiopatías congénitas después de la cirugía.

Otro ejemplo es el proyecto **PECA**, que consiste en la creación de una plataforma digital con algoritmos de análisis de biomarcadores que permiten clasificar con más precisión los pacientes con tumores sólidos, predecir el pronóstico y, de este modo, ayudar los profesionales que tratan estos pacientes a decidir cuál es la terapia más adecuada. ■

Algunos de los profesionales que trabajan actualmente en proyectos de inteligencia artificial en el Hospital son, de izquierda a derecha, Joan Maynou, Cinzia Lavarino, Mónica Roldan, Patricia Garcia, Arnau Valls i Josep Munuera

La inteligencia artificial no acabará sustituyendo al profesional, sino que lo ayudará a hacer diagnósticos más precisos y tratamientos más dirigidos a cada paciente



Un modelo de formación cercano e innovador

El Hospital Sant Joan de Déu es un hospital universitario adscrito a la Universitat de Barcelona. Se trata de un centro de tercer nivel, monográfico materno infantil, que cuenta con el nivel más alto de especialización y complejidad y ofrece las condiciones idóneas para desarrollar todos los aspectos de la formación relacionados con pediatría, ginecología/obstetricia y enfermería. El Hospital propone a profesionales sanitarios en formación (residentes) o ya titulados (especialistas) rotaciones y estancias formativas en la mayoría de sus unidades clínicas pediátricas y obstétricas. Los estudiantes tienen en cuenta la simulación de casos y la alta especialización que ofrece el Hospital a la hora de escogerlo como centro formativo.

Los residentes valoran especialmente el programa de simulación que ofrece el Hospital

El modelo de enseñanza del Hospital se basa en el binomio humanismo-ciencia, que es clave para entender la formación que se lleva a cabo en el centro. El Hospital se fundamenta en los valores de la Orden Hospitalaria de Sant Joan de Déu, entre los cuales hay el cuidado del paciente, de la familia y de los profesionales que trabajan en él. Este hecho se vincula con unas instalaciones que buscan ser excelentes en un centro innovador y constantemente en transformación que permite atender un gran número de casos de alta complejidad. Tal como apunta **Marta Fajardo, Presidenta de la Subcomisión de Docencia Enfermera del Hospital Sant**

Joan de Déu, uno de los aspectos que más valoran los y las residentes de enfermería de las especialidades de pediatría y comadrona que hacen la residencia formativa especializada en el Hospital es la adquisición de conocimiento mediante la metodología de simulación.

Pilares de la labor formativa del Hospital

– Capacitación del residente en habilidades diagnósticas, mediante una actividad asistencial que se organiza en un plan de rotaciones. La actividad supervisada se refuerza con sesiones de casos clínicos, cursos, talleres específicos y metodología teórica.

- Formación en habilidades comunicativas mediante un protocolo específico de comunicación profesional.
- Consolidación de los principios éticos de la profesión y de los valores de humanismo y ciencia que caracterizan el centro.
- Formación básica en investigación clínica y experimental, y promoción de la asistencia de los residentes a congresos y de la participación en publicaciones científicas.
- Aprendizaje tutorizado. El cumplimiento de los objetivos docentes se basa en la acción de apoyo y seguimiento a cargo del tutor de la especialidad y de los colaboradores

docentes, que cuenta con el refuerzo del jefe o coordinador de enfermería de la unidad de cada servicio y con la supervisión y el apoyo de la Comisión Local de Docencia.

Guía y acompañamiento a los residentes

El Hospital prioriza la acogida de los residentes mediante encuentros individuales y reuniones de grupo. El objetivo es captar sus inquietudes y ofrecerles la máxima atención. Cada vez que los residentes cambian de área formativa, es decir, cuando hacen lo que denominamos una rotación, también se celebran sesiones de acogida, que son importantes para los residentes porque el nuevo equipo, además de darles la bienvenida, les explica todos los aspectos del servicio en que harán la rotación, para que se sientan seguros y confiados cuando la empiecen.

Los residentes tienen un tutor de referencia, con el cual pueden compartir cualquier inquietud, pero también cuentan con la figura de los colaboradores docentes o referentes, que son los profesionales con que trabajarán estrechamente cada día y los responsables de la supervisión del logro de los objetivos que tengan establecidos para cada rotación.

La investigación como valor diferencial

El Hospital incentiva los residentes para que lleven a cabo actividades de investigación durante la estancia en el centro. Para eso, últimamente, el número de publicaciones y de presentaciones en congresos ha aumentado mucho. En cuanto a Enfermería, este aumento ha sido mucho más reciente, porque desde el 2012, en el hospital se constituyó la Subcomisión de Docencia Enfermera, por la cual se forman enfermeras en las especiali-

dades de pediatría y comadronas. La dirección del centro determinó que no solo habría un proyecto concreto de investigación en enfermería, sino que se activaría un proceso global de investigación, con datos, conclusiones y resultados. Este cambio representa un salto cualitativo muy significativo en cuanto a la especialización en pediatría, porque se ofrece a las profesionales un valor añadido que hace aumentar sus competencias en la actividad de investigación.

Captación de los residentes

El Hospital siempre ha disfrutado de un buen reconocimiento entre los residentes como centro monográfico materno infantil, de forma que cualquier estudiante que acaba la carrera y muestra interés por esta especialización tiene siempre presente el Hospital Sant Joan de Déu a la hora de escoger. Aun así, hay que distinguir claramente tres vertientes en relación con la captación de residentes. En un primer estadio, el Hospital efectúa un impulso divulgativo de forma generalizada. En segundo término, es muy importante la opinión que transmiten los residentes una vez finalizada su estancia en el centro, puesto que devienen los representantes del Hospital en el exterior. Finalmente, el tercer aspecto destacable es que las encuestas de satisfacción puntúan muy bien al Hospital, tanto las propias como las del Departament de Salut.

Tal como explica Iolanda Jordan, jefe de estudios del Hospital Sant Joan de Déu, «La experiencia compartida por el boca-oreja entre los residentes es muy importante para nosotros, puesto que entre ellos se explican que en el Hospital reciben una formación muy buena, que se complementa con alta tecnología, y que al mismo tiempo el trato hacia los residentes es muy positivo. Esta



es la mejor publicidad que podemos tener».

Proyecto Residente 360°

Este proyecto sigue el objetivo del Hospital de cuidar de los profesionales que trabajan de una forma completa y se articula en seis puntos concretos. El protocolo evalúa aspectos como por ejemplo la asistencia, la investigación, la supervisión, la docencia, el binomio humanismo-ciencia y el cuidado del profesional. Todos estos indicadores son evaluados por los residentes con el objetivo de lograr mejoras constantes en su proceso formativo.

La gamificación como herramienta de aprendizaje

El Hospital ofrece técnicas creativas de formación mediante las cuales los residentes logran los contenidos más complejos de forma amena. El año 2020, todos los residentes R1 recibieron una formación sobre la asepsia asociada a una infección mediante un juego de escapada (escape room). El centro propone también unas olimpiadas sobre genética, para que los residentes logren cuestiones complejas mediante prácticas disruptivas. Otra actividad que tiene muy buena acogida entre los residentes es el Trivial de urgencias. En conclusión, todas estas prácticas tienen el objetivo de formar los futuros profesionales mediante herramientas que sean más divertidas y faciliten el proceso de aprendizaje. ■

Durante la pandemia de covid-19, los residentes están teniendo una implicación absoluta con el Hospital para hacer frente al virus

Resolución telemática de urgencias pediátricas durante el confinamiento

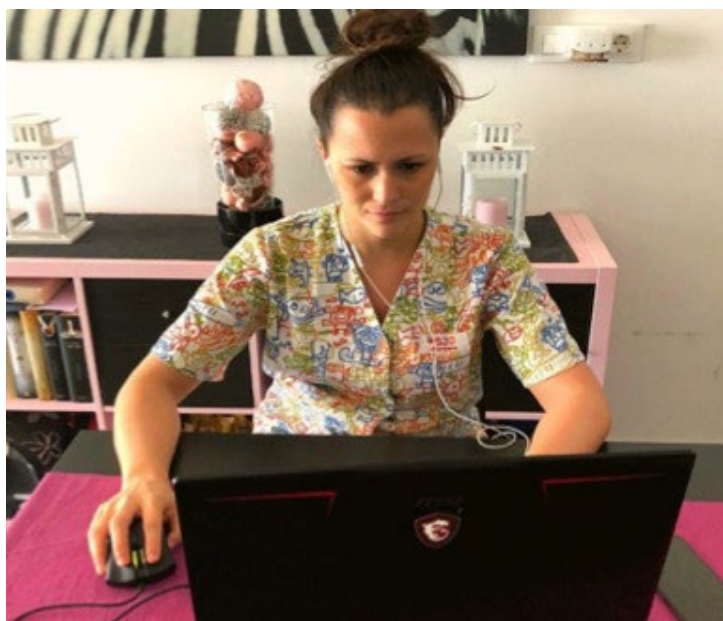
Durante el confinamiento domiciliario, los servicios de atención telefónica de emergencias médicas se desbordaron. Ante la situación que se estaba viviendo y con el objetivo de ofrecer respuestas a las familias que lo necesitaban, el Hospital Sant Joan de Déu organizó un equipo formado por tres enfermeras de práctica avanzada que resolvían telemáticamente las urgencias pediátricas. La finalidad del proyecto era asumir llamadas y peticiones que se pudieran resolver telemáticamente y apoyar a los centros de emergencias sanitarias, que se encontraban en un momento muy crítico.

La situación de angustia que se vivió durante la época del confinamiento, así como la saturación en las demandas recibidas por el Sistema de Emergencias Médicas (SEM), los Centros de Atención Primaria (CAP) y los Centros de Urgencias de Atención Primaria (CUAP), provocó que el Hospital recibiera más llamadas telefónicas de lo que es habitual. Este estado de colapso forzó el impulso de un nuevo proyecto, liderado por el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, con el fin de apoyar a estos centros de urgencias y ofre-

cer respuestas a las familias que lo necesitaban. En concreto, se formó un equipo liderado por tres enfermeras de práctica avanzada, que ya tenían una amplia experiencia en la resolución de casos complejos, para que atendiera telefónicamente las peticiones que llegaban al centro durante aquellos días.

El Hospital tenía que seguir dando respuestas a las familias que tenían una operación de sus hijos programada y que de repente vieron que el sistema público de salud quedaba parado por culpa

de la pandemia de covid-19. Además, el Hospital atiende niños que reciben tratamientos crónicos y que tenían que seguir manteniendo el mismo protocolo de visita y medicación. Por lo tanto, el centro se vio obligado a dibujar un plan de choque para hacer frente a la situación que se estaba viviendo. Si normalmente las llamadas de urgencias se derivan al 061, durante la etapa del confinamiento se atendían directamente desde el Hospital, con el objetivo de evitar llamadas adicionales al Sistema de Emergencias Médicas.



Tal como explica **Iván Fernández**, coordinador de Enfermería de Urgencias Pediátricas del Hospital, este proyecto se tuvo que diseñar rápidamente. Se tenían que ofrecer respuestas a las personas que llamaban por diversas razones. Así pues, en dos días se coordinó un equipo de enfermería formado por profesionales con una gran habilidad para la atención telefónica de los usuarios, que llamaban angustiados y necesitaban resolver dudas con inmediatez. La complejidad de la situación residía en el hecho de que la enfermera tenía que hacer una selección de los pacientes pero sin verlos físicamente y sólo se podía basar en la información que le daban las personas por teléfono.

Protocolo para gestionar las llamadas desde el domicilio

Como que las tres enfermeras atendían las llamadas desde casa, el equipo de telecomunicaciones

del Hospital tuvo que diseñar un protocolo técnico para que estas profesionales dispusieran de las herramientas adecuadas para gestionar las llamadas desde sus domicilios particulares y, a la vez, se pudieran grabar todas las conversaciones.

La primera llamada se recibía en el Hospital, desde donde se derivaba hacia el equipo de enfermería. Lo más importante era saber si se trataba de una solicitud de información, que se podía gestionar desde administración mismo, o bien si se trataba de una petición más urgente, que requería un acompañamiento por parte del equipo de enfermería o médico.

Durante el proceso se comprobó que la actuación de la enfermera podía derivar en dos respuestas diferentes. En un primer escenario, la profesional resolvía directamente la duda generada por la familia, pero también había un segundo caso, en que la enfermera detectaba que sí que hacía falta que el paciente fuera visitado por un médico. En este segundo escenario,

la enfermera se encargaba directamente de concertar la visita con el especialista adecuado.

Mediante este protocolo de actuación telemático, se comprobó que el equipo resolvía muchas dudas por teléfono. En concreto, un 70% de las llamadas recibidas por el equipo de resolución telemática de urgencias pediátricas quedaban solucionadas por teléfono.

Tal como explica **José Manuel Blanco**, enfermero jefe de Urgencias Pediátricas del Hospital, «El protocolo de actuación funcionó muy bien, puesto que el 100% de las dudas se respondían telemáticamente, lo cual no quería decir que el problema quedara solucionado, sino que la duda que la familia estaba compartiendo telefónicamente con la enfermera sí que quedaba resuelta, o al menos reconducida y en vías de tramitarse».

Este proyecto de acompañamiento telemático se inició el mes de marzo y finalizó en junio, cuando, poco a poco, se fueron recuperando las visitas presenciales. Este sistema de atención telemática podría tener continuidad, puesto que el éxito de respuesta fue rotundo y la teleasistencia cada vez está más presente en el sistema de salud. En todo caso, el proyecto pudo cubrir el objetivo de atender a las familias en un momento en que había una gran dificultad de acceso presencial en los centros médicos, y también mucho miedo por toda la información que llegaba a través de los medios de comunicación. ■

Un 70% de las llamadas recibidas se solucionaron por teléfono

15 años dando soporte al Hospital de Mabesseneh, en Sierra Leona

El Hospital Sant Joan de Déu está hermanado con el Hospital Saint John of God de Mabesseneh, Lunsar, en Sierra Leona, que presta servicios sanitarios en una zona rural en el interior del país, en el distrito de Puerto Loko, donde la mayor parte de la población es pobre. A nivel sanitario, las necesidades son muchas, a causa de la malaria y otras enfermedades infecciosas, que afectan principalmente a los menores de 5 años. El proyecto tiene como finalidad fortalecer el sistema de salud de la provincia, aumentando la disponibilidad de personal de enfermería con diplomatura superior en los centros de salud y en los hospitales de la región. A lo largo de estos 15 años, el hermanamiento entre hospitales ha impulsado diferentes programas que han permitido mejorar la atención de los pacientes en un país que vive una realidad muy diferente a la de Barcelona.

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona está hermanado desde hace 15 años con el centro que la Orden Hospitalaria de los Hermanos de Sant Joan de Déu gestiona en Sierra Leona y que se denomina Saint John of God Catholic Hospital of Mabesseneh. Ambos centros viven realidades sanitarias, económicas y sociales muy diferentes. A lo largo de estos 15 años, médicos y enfermeras, pero también farmacéuticos y técnicos de almacén o de contabilidad, han podido viajar a África y colaborar estrechamente con los

profesionales autóctonos de Sierra Leona. Tal como apunta Vicky Fumadó, pediatra del Hospital Sant Joan de Déu y coordinadora del programa de hermanamiento desde sus inicios: «Al principio, nuestros profesionales hacían básicamente asistencia, pero desde el momento en que se pudo formar un equipo de sanitarios autóctonos, nuestra aportación se centró más en la formación de este personal». Fumadó añade que ahora sería un muy buen momento para recuperar el espíritu de este twinning programme, por-

que ayudaría mucho a reforzar toda la estructura sanitaria que hay en este país africano.

Después de la epidemia de ébola en África Occidental en 2014, en qué perdieron la vida 500 sanitarios, el sistema de salud de la región quedó muy debilitado y la colaboración con el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona también. De hecho, doce profesionales que trabajaban ahí perdieron la vida, entre ellos el G. Manuel, que hacía muchos años que dedicaba su actividad a los enfermos de este centro.

Escuela de enfermería

La Orden promueve una escuela de enfermería para formar y dar una oportunidad laboral a sus habitantes. Desde que se inauguró la escuela, en 2007, se han graduado un número importante de enfermeras; algunas trabajan en el Hospital, pero la mayoría lo hacen en centros de salud comunitaria. Esta escuela fue la primera en ofrecer formación privada en Sierra Leona y, hoy por hoy, es el único centro que ha conseguido la acreditación del gobierno para ofrecer la Diplomatura Superior de Enfermería de la Provincia Norte de Sierra Leona.

Malnutrición en Sierra Leona

En Sierra Leona, las tasas de mortalidad de bebés, lactantes y niños menores de 5 años se encuentran entre las más altas del mundo, con 34, 82 y 111 muertos por cada 1.000 nacidos vivos, respectivamente. Estas cifras representan desafíos reales y crónicos con que se tienen que enfrentar los niños menores de 5 años en este país y en centros de salud mal equipados.

Desde el Hospital se quiere abordar el problema de la desnutrición en las poblaciones rurales situadas alrededor del Hospital de Mabesseneh, donde los índices de mortalidad materno infantil son muy altos. Por este motivo, el Hospital inició un proyecto de medicina preventiva en la zona de Mange, el cual integra 19 poblados que tienen muchas dificultades para desplazarse a los centros de salud del distrito de Marampa. Esta prevención se lleva a cabo desde todos los ámbitos, mediante el apoyo y el tratamiento con programas de formación, de alimentación, de tratamiento médico y de seguimiento particular de los pacientes. Este es el caso de la actividad de outreach, que ofrece apoyo sani-

tario a personas que viven en poblados mal comunicados a través de una clínica móvil. Esta tarea ha entrado a formar parte de la red pública sanitaria del país, y gracias a ella el Hospital ha adquirido más visibilidad en Sierra Leona.

Programa Apadrina

En Sierra Leona, la sanidad no es pública y la población, casi sin recursos, retrasa el momento de ir al hospital cuando enferma. Con el objetivo de evitar este hecho, el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona puso en funcionamiento en 2007 el programa **Apadrina**, que financia los tratamientos de los niños que requieren ser hospitalizados en el Saint John of God Catholic Hospital of Mabesseneh.

Este programa también intenta que las familias vayan al Hospital a tratar el niño enseguida que aparecen los primeros síntomas de una posible enfermedad. Con esta motivación, se ha ido creando a lo largo de los años un ecosistema de socios que sufragan la parte que pagan las familias para el tratamiento del niño en el Hospital de Mabesseneh. El número total de niños atendidos desde el 2007 hasta el 2020 fue de 25.144, con un coste total de 771.492 euros. Gracias a este programa, cada año se pueden atender más de 1.600 niños y niñas.

Actualidad del proyecto Apadrina

Durante todo el año 2020, el programa Apadrina ha vivido con la incertidumbre de cómo podría mantenerse vivo y evolucionar después de la aparición de la pandemia de covid-19. Afortunadamente, el coronavirus no ha tenido una repercusión tan negativa en Sierra Leona como en otras regiones, puesto que el gobierno del

país, desde el principio, aplicó medidas preventivas en todo el territorio, incluido el cierre de las fronteras.

La crisis económica del país y la pérdida de valor de su moneda nacional han disparado los precios en todos los ámbitos, y de una forma más notable en relación con todos los productos sanitarios y recursos energéticos. Este incremento del gasto ha supuesto un aumento considerable de los costes hospitalarios.

La pandemia también ha tenido una repercusión importante sobre muchos programas de ayuda social, sobre todo teniendo en cuenta que la base económica de la mayoría de estos depende estrictamente de las donaciones externas. Gracias al esfuerzo de los donantes y a la Obra Social de Sant Joan de Déu Barcelona, durante el año 2020 se han podido atender en Sierra Leona 1.559 niños.

África Sonríe

Otro de los puntos clave de este hermanamiento con Sierra Leona se concreta en el proyecto «África Sonríe». El año 2017, los hermanos de Sant Joan de Déu Barcelona propusieron reiniciar la atención odontológica en el Hospital de Mabesseneh y formar profesionales enfermeros en asistencia dental. El país no dispone de dentistas, y las visitas odontológicas que reciben niños y adultos son posibles gracias a organizaciones no gubernamentales que prestan el servicio de forma esporádica y básica.

Ahora que el programa de hermanamiento con el Hospital de Mabesseneh de Sierra Leona llega a los 15 años, es importante recordar que la colaboración con el país africano sigue muy viva y que si hay personas interesadas en cooperar con este centro, ya sea mediante una estancia profesional o bien económicamente, lo pueden hacer a través del equipo que coordina el proyecto. ■

[Programa Apadrina un tratamiento](#)



Germà Fernando Aguiló y Dra. Vicky Fumadó, coordinadores del programa de hermanamiento con el hospital de Mabesseneh

Primer trasplante pediátrico cruzado de riñón de grupo sanguíneo incompatible en España

A Candela le diagnosticaron un síndrome nefrótico con sólo 20 meses de vida. Esta enfermedad le provocó una insuficiencia renal progresiva que hacía necesario trasplantarle un riñón. Pero todos los intentos que se llevaron a cabo durante cuatro años para encontrar uno compatible resultaron infructuosos, porque, a raíz de un primer trasplante fallido, la niña había desarrollado muchos anticuerpos y no se encontraban candidatos idóneos. Recientemente, un equipo de profesionales del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona y del Hospital Clínic de Barcelona optaron por hacerle un trasplante de riñón de grupo sanguíneo incompatible.



Se trata del primer trasplante cruzado de riñón de grupo sanguíneo incompatible que se hace a un niño en España. «De trasplantes cruzados —señala Yolanda Calzada, nefróloga del Hospital Sant Joan de Déu—, nosotros ya hicimos uno en el Hospital hace años; de trasplantes de riñón de grupo sanguíneo incompatible también se han hecho en España, pero nunca hasta ahora se había combinado las dos opciones en un niño. Era todo un reto.»

El equipo médico del Servicio de Nefrología del Hospital Sant Joan de Déu, un centro de referencia en trasplantes renales infantiles, eligió esta opción después de años de buscar un donante compatible para ella. A los cuatro años, la niña recibió un primer trasplante de riñón que no tuvo éxito —se lo tuvieron que extraer al cabo de 24 horas— y que hizo que desarrollara muchos anticuerpos que obligaban a descartar los donantes potenciales. Al no encontrar ninguno, la niña tuvo que recibir tratamiento de diálisis durante cuatro años. Al principio, el 2017, hacía tres sesiones a la semana, pero desde el 2019 ha tenido que ir cada día al Hospital a recibir este tratamiento.

Programa de trasplante cruzado

Ante la imposibilidad que algún familiar pudiera darle un riñón, el equipo médico decidió incluir a Candela el 2017 en el Programa de Trasplante Renal Cruzado de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT). Este programa ofrece a las personas que necesitan un trasplante, y que disponen de un potencial donante incompatible, la posibilidad de intercambiarlo con otra pareja.

En este caso, el padre de Can-

dela ha dado un riñón a un paciente de fuera de Cataluña con el cual era compatible y Candela ha recibido el órgano del donante de este paciente con la peculiaridad que los grupos sanguíneos eran incompatibles. El donante del riñón de Candela era del grupo sanguíneo A+ y la receptora del órgano, la niña, del grupo O.

«Siempre intentamos que el donante y el receptor tengan un grupo sanguíneo compatible —explica Álvaro Madrid, jefe del Servicio de Nefrología del Hospital Sant Joan de Déu—, pero en el caso de Candela esto no ha sido posible, porque, al tener un grupo sanguíneo O, automáticamente teníamos que descartar un gran abanico de potenciales donantes». «Por eso, después de años de buscar un órgano para ella y no conseguirlo, optamos por trasplantarle un riñón que era compatible inmunológicamente, sin anticuerpos contra los antígenos leucocitarios humanos (HLA) del donante, que ayudan al sistema inmunitario del cuerpo a reconocer y combatir sustancias y células extrañas, a pesar de que sí que era de un grupo sanguíneo incompatible», añade.

Para reducir las posibilidades de rechazo del órgano trasplantado, además del tratamiento inmunosupresor que se prescribe habitualmente, se llevó a cabo un proceso de depuración de anticuerpos anti-A de la sangre de la niña que reaccionarían contra la sangre del donante.

Un complejo operativo de 12 horas

El día de la intervención, el padre de Candela entró a quirófano, a primera hora de la mañana, en el Hospital Clínic de Barcelona, donde los cirujanos le extrajeron un riñón.



De manera paralela, el donante del riñón de la niña era intervenido en una localidad de fuera de Cataluña. Poco después, los dos órganos eran transportados en avión hacia los hospitales donde serían trasplantados.

El trasplante del riñón a Candela duró cuatro horas —todo el operativo, incluida la extracción en el donante y el traslado del órgano, más de doce— y participaron unos veinte profesionales. «Organizar un trasplante renal cruzado y, a la vez, aplicar la estrategia de desensibilización del grupo sanguíneo —señala Calzada— ha sido complejo y un gran reto. Hizo falta la participación de muchos compañeros de diferentes servicios, una gran implicación del equipo de enfermería y la colaboración de los compañeros del Hospital Clínic. Pero finalmente hemos conseguido que Candela estuviera preparada para recibir un órgano que hacía años que esperábamos.»

La paciente ya está totalmente recuperada y hace vida normal. Solo tiene que tomar una medicación inmunosupresora y hacer visitas de control. Albert, el padre de Candela, explica que la niña tiene ahora «mucho más energía y muchas ganas de hacer cosas». ■

La niña se sometió hace cuatro años a un trasplante de riñón fallido y el equipo médico ha optado ahora por uno de cruzado, al no encontrar un nuevo donante compatible

La paciente ya está totalmente recuperada y hace vida normal. Solo tiene que tomar una medicación inmunosupresora y hacer visitas de control

Si queremos mantener una medicina de alto nivel, tiene que haber políticas reales de conciliación

La trayectoria profesional de la Dra. Jordan ha estado orientada esencialmente hacia el enfermo crítico, con las patologías infecciosas como área principal de interés. Es miembro de varias sociedades científicas nacionales e internacionales, en algunas de las cuales tiene una participación activa (fue vicepresidenta de la Sociedad Catalana de Pediatría y vocal de la Sociedad Española de Cuidados intensivos Pediátricos) y forma parte de diferentes comisiones y comités (es vocal del Comité de Ética de Investigación Clínica). La atención al niño crítico acostumbra a ser muy dura para el profesional sanitario, pero el valor y la capacidad de recuperación que tienen los pacientes pediátricos lo anima y lo empuja a estar a su lado de manera integral. Otra de las vertientes de su trabajo es la formativa: es actualmente jefe de estudios del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona y está vinculada como docente al aula de Pediatría.

¿Cuál ha sido tu área de especialización?

Cuando asumí la plaza en la UCIP, me asignaron la coordinación del área de Enfermedades Infeccio-

sas para pacientes críticos y enfermos inmunodeprimidos. Este tipo de enfermedades se pueden analizar desde dos vertientes. Desde la perspectiva del microorganismo

que provoca la infección, evidentemente, pero también desde el punto de vista de la respuesta inmunitaria que ofrece el cuerpo ante el germen invasor. Este ha sido mi



«Tratar un paciente crítico es lo máximo que le puedes pedir a la medicina, porque detectas un problema, lo diagnosticas, lo medicas y ves la respuesta de forma inmediata.»

campo de interés, con el objetivo de establecer las mejores estrategias de prevención, diagnóstico y tratamiento de las infecciones comunitarias y nosocomiales.

¿Cuál ha sido la evolución de la UCI del Hospital desde que entraste a formar parte de ella?

Me incorporé al equipo de la UCIP hace 20 años, y en aquel momento era una unidad más pequeña. En los últimos años, la innovación que hemos vivido en la unidad de críticos ha sido espectacular. Si concretamos algo más, podemos decir que la evolución que ha habido en la monitorización de un enfermo crítico ha sido impresionante, tanto en las constantes básicas como en parámetros más sofisticados (cardíacos y cerebrales). Otro de los progresos más relevantes que he vivido es el hecho de tener las historias clínicas informatizadas, porque nos evitan errores de todo tipo. Finalmente, considero que la innovación tecnológica ha mejorado exponencialmente la seguridad del paciente, porque ahora

todo está más protocolizado y automatizado. Un ejemplo de ello es el sistema de alarmas que usamos, en qué mediante un dispositivo que llevamos en el bolsillo podemos saber perfectamente cuando nos necesita un paciente y por qué.

¿Cuál será el próximo paso que veremos?

Gracias a las técnicas del machine learning y el big data, podremos prever determinadas complicaciones y hacer un diagnóstico precoz ajustado. Además, estas herramientas nos ayudarán a contar con un sistema poco dependiente del observador, a pesar de que evidentemente la última palabra la acabará teniendo siempre el profesional.

La investigación ha sido un aspecto clave en tu trayectoria...

La investigación no la visualizo como una tarea exclusiva de investigación básica, sino que la considero un requisito imprescindible en el mundo de la clínica. Tenemos que ser capaces de percibir y pro-

cesar la información valiosa que nos llega a través de los casos que vamos afrontando diariamente. En este momento, en intensivos hemos conseguido lograr un nivel muy bueno de investigación, que es principalmente clínica y transversal.

¿Como jefe de estudios del Hospital, como ves los actuales estudiantes de Medicina?

Hoy en día no estudias Medicina para ganar dinero, ni para obtener más prestigio social, a pesar de que continúa siendo una de las profesiones mejor valoradas socialmente. Es una profesión absolutamente vocacional y de servicio. Esto lo tienen muy claro los futuros médicos y médicas. De entrada, es un perfil de estudiante muy inteligente y con una constancia de trabajo muy destacable. Son personas que acostumbran a ser mucho «hormiguitas». Gente que llega con un nivel académico altísimo. Personalmente, lo que me hace más respeto es que se pueda desvirtuar el objetivo real del

«Que el Hospital Sant Joan de Déu sea un centro universitario es muy importante, porque te obliga a estar siempre al día en todo.»



«Tenemos que seguir investigando sobre las vacunas para niños, porque no sabemos qué pasará con las variantes del virus que vayan surgiendo; puede ser que alguna les afecte más.»

32 | Paidthos 16. Hospital Sant Joan de Déu

aprendizaje, porque a veces tengo la sensación que todo se orienta a aprobar un examen. Pienso que son estudiantes a los cuales, evidentemente, se les tiene que guiar para que aprueben un MIR, pero sin olvidar que lo más importante es que lo están haciendo para formarse como médicos. A la vez, los residentes tendrían que tener en mente que se trata de una profesión en que las habilidades comunicativas y la inteligencia emocional tendrán un peso muy importante a lo largo de su carrera. También se trata de un grupo de gente muy exigente, que dan mucho, pero que también piden mucho. Personalmente, pienso que esto es muy positivo, porque siempre te mantiene alerta y te hace estar constantemente actualizado.

¿Qué nos puedes decir del hecho que cada vez hay más chicas en la Facultad de Medicina. Es así realmente?

Sí, en este momento alrededor del 70% de los estudiantes de Medicina son chicas, y si nos centramos en la especialización de Pediatría y Ginecología, probablemente se llega al 80%. Considero que ello tiene que ver con la capacidad de esfuerzo que tienen las chicas para afrontar una licenciatura tan larga. Este hecho cambiará la medicina en un sentido positivo, a priori más humano, siempre que haya políticas reales de conciliación, sobre todo si queremos mantener una profesión de alto nivel en que la profesional, además de asistencia, pueda hacer docencia e investigación.

Eres miembro de varias sociedades científicas nacionales e internacionales. ¿Por qué?

Cuando formas parte de una sociedad científica, te das cuenta que muchos compañeros y compañeras pediatras están viviendo situaciones similares, y que pue-

des enriquecerte gracias a sus conocimientos, igual que ellos lo pueden hacer gracias a los tuyos. Quizás no tanto desde una perspectiva asistencial, pero sí en el ámbito del conocimiento y la docencia.

¿Qué te aporta en tu tarea diaria en el Hospital el hecho de formar parte del Colegio de Médicos?

Pienso que, como médicos, estamos muy absorbidos por nuestro día a día en el Hospital, y a veces nos cuesta ver el trasfondo de todo. Creo que no sólo tenemos el deber de comprometernos con la institución para la cual trabajamos y con los pacientes que atendemos, sino que también tenemos que velar por una medicina excelente que pueda llegar a todo el mundo de forma segura. Por lo tanto, colaborar con una institución como el Colegio de Médicos te ofrece una perspectiva más amplia, que a mí

me permite entender mucho mejor el sistema, globalmente y no de una manera particular.

¿Como pediatra especializada en enfermedades infecciosas, como has vivido este último año con la aparición de la covid-19?

Me gustaría centrarme en los aspectos positivos que nos ha brindado este virus, que también ha habido. Destacaría la capacidad del ser humano de adaptarse a todo, y también el trabajo que se ha hecho en equipo para lograr un reto común: conocer una enfermedad nueva. Como profesionales sanitarios, hemos estado absolutamente en la altura. Dejando de lado la parte asistencial y centrándonos en la investigación, también se han agilizado todos los procesos. Por ejemplo, en el Hospital Sant Joan de Déu, en un mes iniciamos un estudio conjuntamente con los casales de verano para determinar la transmisión del virus en el entorno infantil, que en aquel momento no se conocía. También quiero destacar la labor de los estudiantes, que han tenido un papel importante en la lucha contra la pandemia y se han involucrado siempre en todos los procesos que les hemos pedido. Esperamos que este gran trabajo de equipo que hemos logrado este año se mantenga en el futuro.

¿Nos podrías explicar algo más en detalle los resultados de los estudios que habéis estado haciendo?

Después de un año, hemos llegado a tres conclusiones clave: que los niños tienen la capacidad de infectarse, que pueden transmitir el virus —a pesar de que esta transmisión es muy baja en comparación con los adultos si se mantienen las medidas de prevención adecua-

das— y que la mayoría de casos son muy leves o asintomáticos.

¿Los niños que sufren la covid-19 lo hacen, pues, de una manera mucho más leve?

Sí, este hecho también lo hemos podido confirmar. El 90% o 95% de los niños con coronavirus son asintomáticos o sufren la enfermedad de forma leve. La única cuestión que en niños puede ser más peligrosa es el síndrome hiperinflamatorio multisistémico. En la mayoría de enfermos que se infectan por el coronavirus, la infección se resuelve. Algunos, pero, desarrollan un cuadro postinfeccioso que genera una inflamación del pulmón y les conduce a una neumonía muy grave en el caso de los adultos o a una inflamación a nivel sistémico en el caso de los niños. Incluso podría decir que hemos podido ver diferencias, en relación con este síndrome multiinflamatorio, entre la primera oleada y las oleadas posteriores, puesto que ahora lo reconocemos muy rápidamente y lo podemos combatir de manera más dirigida.

Así pues, ¿qué nos faltaría saber ahora?

Ahora tenemos que saber por qué el niño no desarrolla el cuadro grave que hace el adulto. Si podemos resolver en qué punto son diferentes, se podrían definir estrategias de prevención y tratamiento para el adulto. Estamos trabajando en diferentes hipótesis. Una de ellas pasa por confirmar que la microbiota del ecosistema de la cavidad bucal de los niños es diferente a la de los adultos y que esta microbiota los protege de la infección. Hay otra hipótesis, que hace referencia a los receptores del ACE2, que es por donde el virus entra en las células.



Pensamos que los niños tienen una cantidad de receptores diferente a la de los adultos y que esto hace que expresen de manera desigual la enfermedad. Lo que sí que se ha podido determinar es que la respuesta inmunitaria del niño es muy diferente a la que se genera en el adulto.

Para acabar, nos gustaría preguntarte ¿qué te gusta hacer cuando sales del Hospital?

Para mí es vital disfrutar de la familia y de los amigos. A menudo, la gente me ve como una «madre». De hecho, pienso que, si algo me define, es que siempre me preocupo por los otros. Quizás esto es lo que me alentó a estudiar pediatría. Considero que también es muy importante encontrar momentos para un mismo. En mi caso, yo lo hago a través del deporte, gracias sobre todo al running y al yoga y siempre acompañada de todo tipo de música, y también de mi perra, que se llama Niska.. ■

«La humanización de las UCI ha sido muy importante para mejorar la experiencia de usuario de las familias.»

Recuerdos que ayudan a superar el luto por la pérdida de un hijo

La pérdida de un hijo durante el periodo de gestación o al cabo de pocas horas del nacimiento es más habitual de lo que nos pensamos en nuestra sociedad. Las parejas que viven esta situación sufren un fuerte impacto emocional, y el apoyo de los profesionales sanitarios que los atienden y acompañan a lo largo del proceso es clave para ayudarlos a afrontar un episodio tan traumático y superarlo de la mejor manera posible. En el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona hace años que los profesionales ayudan a estas familias a superar el luto con la creación de una caja de recuerdos.

En nuestra cultura, la muerte es todavía un tabú. Cuando una mujer pierde una criatura durante el embarazo o al poco del parto, la familia y los amigos acostumbran a decirle que no se preocupe, que es muy joven, que tendrá otros hijos... Lo hacen con toda la buena intención del mundo, sin darse cuenta de que con esta actitud no la están ayudando a superar la pérdida. Lo que está demostrado que ayuda realmente a estas parejas —explica María José Troyano, coordinadora del área de Neonatos del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona— es poder acompañar al bebé en el proceso de morir y despedirse, así como participar en la creación de recuerdos y conservarlos.

Los profesionales que trabajan en el área de Neonatos han consi-

tado que, a menudo, las parejas que no tienen recuerdos tangibles de sus hijos muertos vuelven al Hospital a pedir los resultados de las pruebas efectuadas al niño, como por ejemplo ecografías, huellas dactilares o fotografías de la autopsia. «Nosotros intentamos que, durante el proceso de despedida del bebé, creen recuerdos tangibles, y también intangibles, que los ayuden a vincularse con el bebé y que, además, puedan usar como presentación del hijo o hija hacia la sociedad», explica Troyano.

Por eso, ya hace años que los profesionales ofrecen a las familias que pierden una criatura la posibilidad de crear una caja de recuerdos del bebé. En España, esta práctica no es muy habitual. Lo demuestra que, según un estudio de la asocia-

ción Umamanita, sólo un 30% de las familias que han perdido una criatura pocas horas después del nacimiento conservan un recuerdo físico del bebé y solo un 12% tienen una foto. En países como Irlanda, el Reino Unido, los Países Bajos, Canadá o los Estados Unidos, en cambio, esta cifra es mucho más alta, un 90%.

La creación de recuerdos tangibles es un paso muy importante en la fase de elaboración del luto y hay que adaptarlo a las necesidades y al tiempo de cada familia. Porque hay familias que, ante una pérdida, manifiestan enseguida el deseo de tener recuerdos del bebé, mientras que las hay que evitan hacerlo y no conservan ninguno. «Algunas parejas rechazan, en un primer momento, nuestra propuesta de hacer una



En España, sólo un 30% de las familias que han perdido una criatura pocas horas después del nacimiento conservan un recuerdo físico del bebé y solo un 12% tienen una foto. En países como Irlanda, el Reino Unido, los Países Bajos, Canadá o los Estados Unidos, en cambio, esta cifra es mucho más alta, un 90%

caja de recuerdos, y es lógico que lo hagan, porque no se lo esperan y están viviendo una situación emocional especialmente difícil. Es aquí donde los profesionales juegan un papel muy importante. Hace falta que hablen con las familias, que les den tiempo para adaptarse a la situación, que las acompañen, y que respeten las decisiones, sean las que sean. Por eso estos profesionales reciben una formación específica en que aprenden a hacer un buen uso de este recurso, a utilizarlo como una herramienta que facilite el proceso de muerte del hijo», señala Troyano.

Los objetos que integran la caja de recuerdos varían según el momento en que se produce la pérdida. Si la pareja ha perdido la criatura durante el periodo gestacional, la caja de recuerdos contiene varios objetos, como por ejemplo un saquito y un colgante, además de un certificado de nacimiento sin validez legal que acredita que la criatura

existió. En el caso de un bebé que ha nacido, se le pueden hacer fotografías con la familia, se puede animar a los padres y familiares a bañarlo y vestirlo, y también se pueden tomar las huellas de las manos y/o de los pies para que el padre y la madre las conserven...

Un tesoro para las familias

Para Marc y Yeny, la caja de recuerdos guarda «auténticos tesoros». Ellos fueron padres en pleno confinamiento y de una manera muy prematura. Los médicos tuvieron que avanzar el parto durante la semana 28 de gestación al constatar que la criatura venía con graves problemas de salud. Mateo nació el 16 de mayo y, catorce días después, murió en brazos de su madre.

«Como que pasé parte del embarazo en pandemia —recuerda Yeny—, no le habíamos comprado muchas cosas. En el Hospital no

teníamos prácticamente nada, sólo un par de muñecos que le había hecho yo. El día que supimos que moriría, las enfermeras sacaron la caja, de donde cogieron una manta para que lo abrigáramos, y le tomaron las huellas de las manos y de los pies para que las tuviéramos de recuerdo... Nosotros también pusimos unos pañales como los que usaba y otras cosas. En aquel momento no éramos muy conscientes, pero todos aquellos recuerdos nos han ayudado mucho y han devenido para nosotros unos auténticos tesoros, porque son lo único que tenemos de él.»

Ahora Marc y Yeny están esperando una criatura. «Estos recuerdos nos ayudarán a explicar a nuestro hijo que tiene un hermano.» «Para nosotros, la caja —añade Marc— es una muestra de la calidad humana del Hospital. Es una muestra de que los profesionales son muy sensibles a situaciones como la que a nosotros nos tocó vivir.» ■



Especialízate

con los cursos

del Hospital

Sant Joan de Déu

Barcelona

Descubre la
**oferta formativa
pediátrica y obstétrica
de alta especialización**
y aprende con
los profesionales
del Hospital.

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

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