

vinclocces

PEDIATRIA TERRITORIAL





ÍNDEX

Editorial

- Vacuna'!!...Vacuna't! : Aquest any, sí: comencem la remuntada 4

Serveis a prop teu

- Els hospitals Sant Joan De Déu i Clínic barcelona creen un centre que aplica, per primer cop a espanya, la cirurgia cardíaca robòtica en infants i joves 11
- L'hospital Sant Joan De Déu incorpora un equip d'intel·ligència artificial que redueix el temps de les ressonàncies magnètiques..... 13
- Nova unitat per tractar adolescents amb trastorns de la conducta alimentària que preveu l'ingrés de tota la família en un apartament de l'hospital 14

Coneixement

- Folatos y gestación: ¿suplementamos de forma correcta?17
- Miopia: la nova pandèmia 21
- Monitorización continua de la Glucosa.....24
- Tos des de fa molts dies, serà tos ferina?
Repàs de la tos ferina i estat epidemiològic actual.....26
- Enfermedad rara: pseudoxantoma elástico30

Atenció comunitària

- 'Rota & Coli i els antibiòtics', un escape room per la conscienciació de l'ús prudent dels antibiòtics.....34

Formació i recerca

- Cas clínic: nen de 2 anys amb exantema eritematós dolorós i febre..... 37
- Oferta formativa SJD formació40

Ciència i humanisme

- Tips sobre el procés de dol43

Posant en valor

- Entrevista al dr. Juan Antonio Ortega 47

VACUNA'L!....VACUNA'T!

AQUEST ANY, SÍ: COMENCEM LA REMUNTADA

Dr. Josep de la Flor i Brú

Pediatre d'AP CAP EL Serral, Sant Vicenç dels Horts
Grup de treball de vacunes i malalties infeccioses (VACAP) de la SEPEAP



La grip és “una malaltia infravalorada, infradiagnosticada, infraprevinguda i, en aquelles situacions concretes a les que requereix d’un tractament antiviral específic, és infratractada” (Stanley Plotkin). Aquesta frase, d’un dels vacunòlegs més importants de la història, dita fa molts anys, és perfectament vigent. Aquest fet té un origen multifactorial, però entre d’altres, podríem destacar 3 punts clau:

1 La manca de diagnòstic microbiològic

La manca de diagnòstic microbiològic de confirmació més enllà del centres sentinella, que comporta que la càrrega real de malaltia a les consultes d’Atenció Primària (AP) passi desapercibuda. El diagnòstic específic “grip” és molt poc utilitzat pel pediatre, atesa la difícil diferenciació clínica entre diferents virus respiratòries, contràriament a l’adult, al que la ILI (per les seves sigles en anglès influenza like illness) definida per febre i tos en període epidèmic té un alt valor predictiu positiu. La intro-

ducció dels test de diagnòstic ràpid (TDR) per a virus respiratoris (Grip A i B, VRS, adenovirus i SARS-CoV-2), a la cartera de serveis de l’ICS des de la tardor del 2020, en plena pandèmia COVID-19, que properament s’ha de generalitzar a tot l’estat segons ordre ministerial de 7-3-24 (1), ha de revertir aquesta situació, a més de l’avantatge que suposa el diagnòstic etiològic de grip a l’AP en la reducció de reconsultes repetides i de prescripció d’antibiòtics (2).

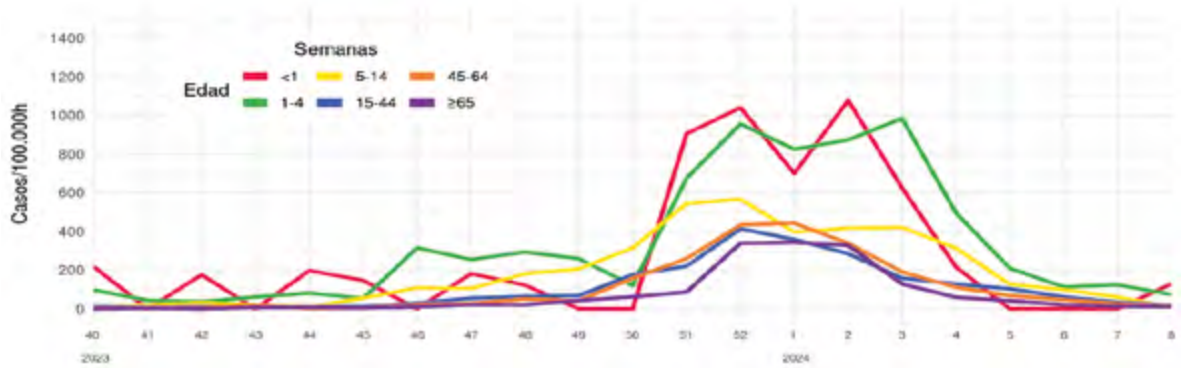
2 La percepció generalitzada de que la grip és una malaltia benigna i d’escassa importància en nens

(percepció dels professionals sanitaris i de la població, induïda pels primers)

Aquesta percepció és totalment equivocada. La grip és una malaltia fonamentalment pediàtrica, com podem comprovar en les taxes per edat de la recent temporada 23-24 (figura 1). Aquestes mateixes taxes es repeteixen a totes les temporades epidemiològiques anteriors de les que hi han registres. La grip comença

als nens, que marquen l’inici de la epidèmia, que s’estén posteriorment a altres edats de risc de patir complicacions, hospitalització i letalitat. Els nens són els principals vectors de la malaltia, atès que transmeten més i durant més temps, contràriament a lo que succeeix amb la COVID (3).

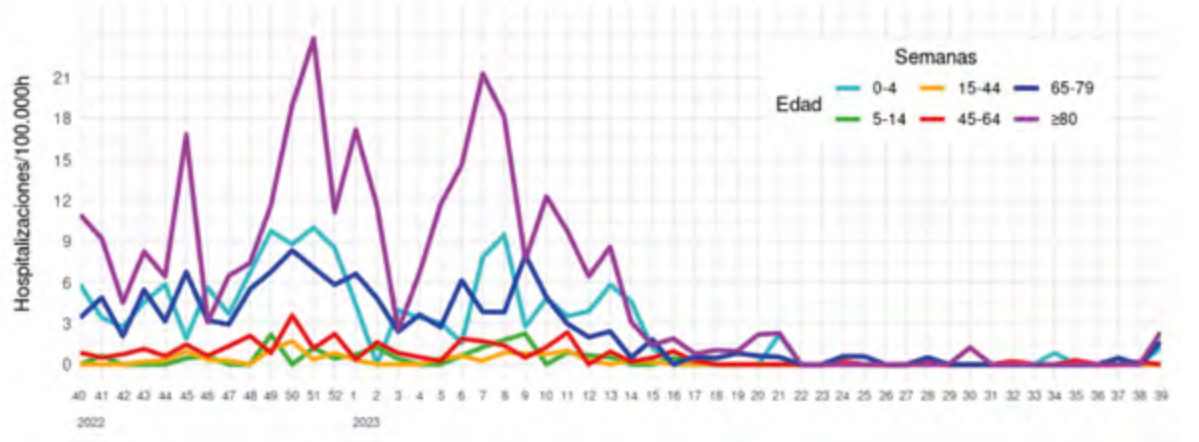
Figura 1
Taxa de grip per grups d’edat en la temporada 23-24. Font: SIVIRA



A més, la grip pediàtrica és una malaltia potencialment molt seria (4). La taxa de sobreinfeccions bacterianes és del 10%, fonamentalment otitis mitja aguda (fins al 40% de nens de menys de 3 anys amb grip confirmada, i menys freqüentment pneumònia). Més del 40% de gripes confirmades en menors de 3 anys reben

una prescripció antibiòtica. La taxa de ingrés hospitalari per complicacions derivades de la grip en nens de 1-4 anys és comparable a la de 65-79 anys (que reben cada any la vacuna antigripal) i només és superada pels majors de 80 anys (Figura 2).

Figura 2
Taxa de hospitalització per grups d’edat en casos confirmats de grip en la temporada 23-24. Font: SIVIRA



També és molt rellevant destacar que les clàssiques estratègies de vacunació basades en els col·lectius de risc estan condemnades al fracàs. Aquesta és una observació universal amb qualsevol vacuna, però la vacuna antigripal és el paradigma d'aquest concepte. Si bé les cobertures són acceptables en majors de 65 anys (figura 3), decauen clarament en altres col·lectius de risc, i especialment als nens. Quan ens centrem a vacunar només a indivi-

dues amb factors de risc, ni tant sols aquests reben la vacuna. És evident que cal canviar la estratègia. Fins el 65% de nens hospitalitzats per complicacions derivades de grip confirmada no tenen cap factor de risc, contràriament a lo que succeeix a l'adult (Figura 4). Això vol dir que encara que vacunéssim a tots els nens amb factors de risc, quasi les tres quartes parts dels que acaben hospitalitzats no s'haurien vacunat.

Figura 3
Evolució de les cobertures de vacunació antigripal en majors de 64, embarassades i professionals sanitaris (en color vermell) des de la temporada 17-18 fins la 23-24.
Font: CAV de la AEP

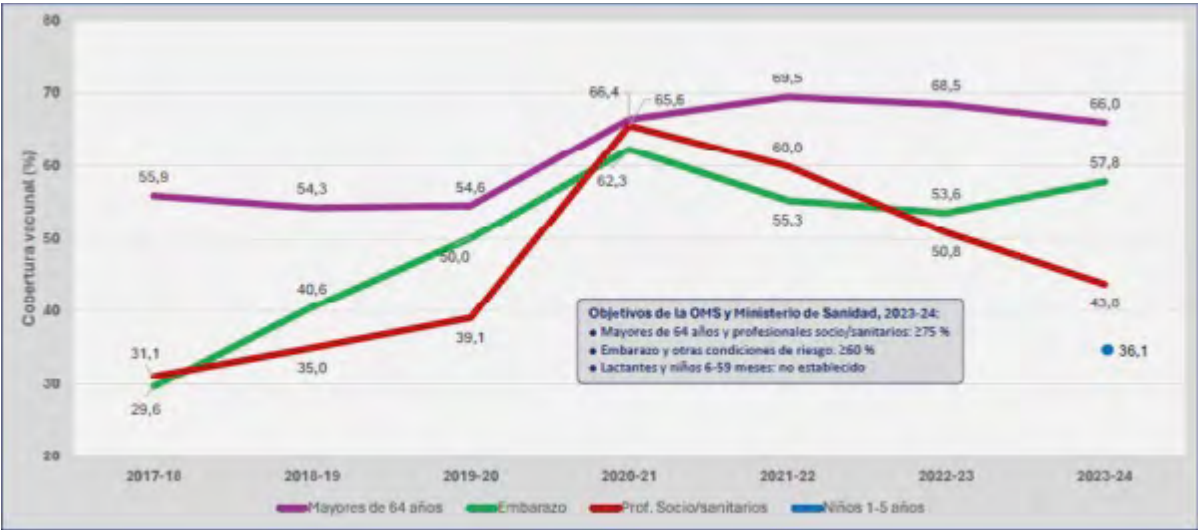
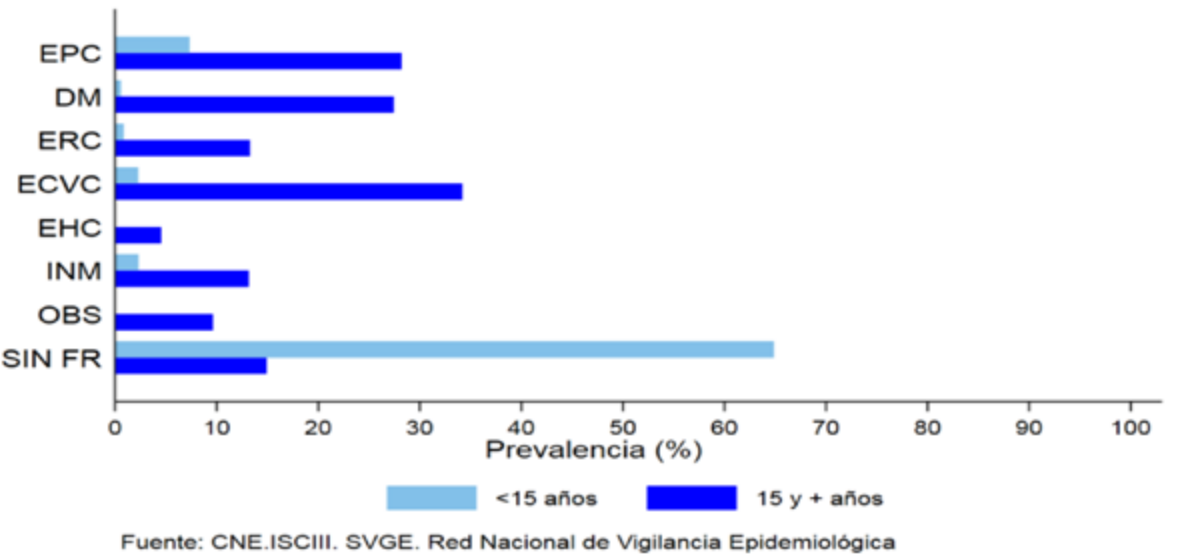


Figura 4
Prevalença de factors de risc (FR) abans i després dels 15 anys en casos greus confirmats hospitalitzats per grip a la temporada 23-24. En blau marí majors de 15 anys, en blau cel menors de 15 anys. Font: Red Nacional de Vigilancia epidemiológica



Per altra banda, la grip actua com a porta d'entrada per malalties potencialment invasives causades per gèrmens capsulats com el meningococ i el pneumococ.

Era evident que amb dades tant aclaparadores sobre impacte i importància de la malaltia immunoprevenible més freqüent a edat pediàtrica, era només qüestió de temps que els calendaris oficials transformessin aquesta realitat en recomanacions. Des de l'any 2022 el calendari del CAV de la AEP considera vacunació sistemàtica la vacuna de la grip entre els 6 i els 59 mesos, apart dels nens amb factors de risc de qualsevol edat. Aquesta recomanació ha estat incorporada la temporada 23-24 al calendari comú del CISNS [5,6]. Malgrat aquest pas tant important, les cobertures obtingu-

des aquesta temporada han estat molt baixes i allunyades dels objectius. La cobertura en nens candidats a rebre la vacuna ha estat del 36% a tot l'Estat, amb cobertures encara més baixes a Catalunya (25%) com es pot veure a la figura 5. Les Comunitats que van iniciar la vacunació sistemàtica a la temporada anterior (22-23) han obtingut els millors resultats. Les diferències entre diferents comunitats i en diferents zones de la mateixa comunitat (a la nostra zona hem obtingut cobertures lleument superiors a les mitges de l'ICS, figura 6) poden explicar-se en funció de les diferents estratègies seguides (informació general o selectiva, captació universal u oportunista, utilització de medis d'informació públics, vacunació externa als CAP, vacunació escolar....)

Figura 5
Cobertura de vacunació antigripal pediàtrica a nens de 1-5 anys a la temporada 23-24. En rectangle, cobertura mitja a l'Estat. En la fletxa, Cobertura a Catalunya. Font: CAV de la AEP

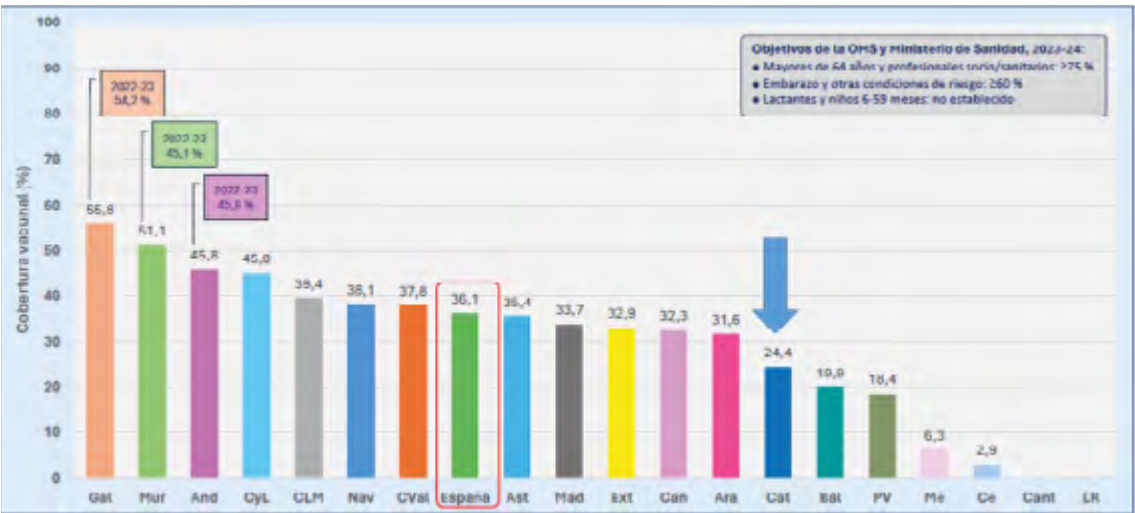
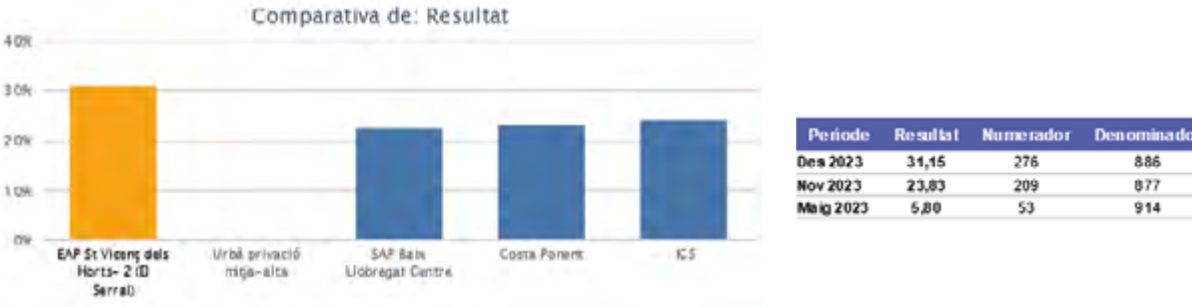


Figura 6
Cobertures vacunals de grip entre 1-4 anys del CAP El Serral (en groc) comparatives amb la SAP Baix Llobregat Centre/ Costa Ponent/ICS (en blau)



3 Limitacions de la vacuna

També és general la creença equivocada de que la vacuna de la grip no és efectiva, perquè es té la tendència a comparar la seva efectivitat amb altres vacunes consolidades al calendari oficial pediàtric, quan és obvi que aquesta comparació no és possible quan tractem d'una malaltia causada per un virus en permanent estat de mutació i que requereix d'actualització anual de la vacuna.

L'efectivitat de la vacuna de la grip en nens està sobradament demostrada (7-10), si bé hi ha una gran dispersió en les dades que mostren diferents estudis i que depenen de múltiples factors: de la concordança o matching entre els virus vacunals (previsió de la OMS) i els realment circulants, de la temporada on es faci l'estudi, de la vacuna utilitzada, del que es consideri com a objectiu per la mesura (grip confirmada, malaltia similar a la grip, complicacions, hospitalització, mort...). Va molt més enllà dels objectius d'aquest escrit fer una repàs exhaustiu dels estudis publicats al respecte. No obstant això, i a mode de resum sobre la efectivitat de la vacuna antigripal pediàtrica cal ressaltar:

- Que és efectiva tot i que el rang publicat és molt variable (25-78%).
- Que és més efectiva en nens que en adults.
- Que és més efectiva en prevenir complicacions, hospitalització i mort que en evitar la infecció.
- Que és més efectiva davant el tipus A subtipus H1N1 que davant el A H3N2.
- Que la vacunació atenuada intranasal té una efectivitat com a mínim equivalent a la inactivada (en alguns estudis superior) però allà on està instaurada s'obtenen cobertures més altes, probablement relacionades amb la seva millor acceptabilitat i facilitat d'administració.

Però més enllà de la seva efectivitat, variable i moderada, hem de valorar l'enorme impacte poblacional que suposa la vacunació en una malaltia tant prevalent, que pot afectar fins a un 50% de nens en determinades epidèmies estacionals.

Conducta exemplaritzant del professional sanitari. El sanitari que no es vacuna de la grip perquè no es creu la importància de la malaltia i la necessitat de vacunar, difícilment tindrà una actitud militant en la recomanació de la vacuna (11,12). La vacunació del professional sanitari segueix essent una assignatura pendent. Després d'una millora evident de cobertures durant la pandèmia, les xifres han tornat a davallar a

les temporades posteriors (Figures 3 i 8). Dins d'aquest concepte és important que les llevadores millorin la promoció de la vacunació antigripal a l'embarassada, molt lluny de les cobertures que en el mateix col·lectiu s'obtenen amb la vacunació anti-tosferina, atès l'impacte d'aquesta estratègia, tant en la reducció del risc que suposa la grip durant l'embaràs, com en la reducció de la incidència de grip en el nen de menys de 6 mesos la mare del qual s'ha vacunat, en la franja d'edat a la que el nen encara no es pot vacunar (13).

Figura 7
Full informatiu per a pares utilitzat a la regió metropolitana sud.

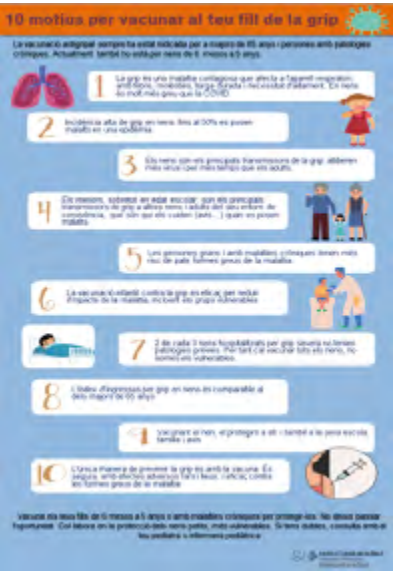


Figura 8
Vacunació antigripal de sanitaris a la temporada 23-24. Font: CAV de la AEP



Que podem fer per a augmentar les cobertures?

Si la infravacunació antigripal pediàtrica és un problema multifactorial, també ho ha de ser l'estratègia per a revertir aquesta situació:

Formació als professionals sanitaris: si bé la nostra experiència personal al respecte no és positiva, sembla clar que cal seguir incidint en una labor educacional constant per tal de que els sanitaris coneguin i diagnostiquin la grip, per tal d'implicar-se en la vacunació. Per altra banda, cal que els professionals rebin la informació actualitzada sobre la efectivitat de la vacuna i l'impacte poblacional de la mateixa, com a reforç positiu de l'actitud pro-vacuna.

Donar informació individualitzada

da (fulls informatius, tríptics, informació verbal) i col·lectiva (xerrades a escoles, xerrades poblacionals, campanyes de Salut pública als medis informatius) sobre la malaltia i els beneficis de la vacunació (figura 7)

Alineament de missatges, amb implicació de tots els agents implicats. No pot ser que el pediatre aconselli una vacuna que és desaconsellada després per la infermera (o al contrari).

Optimitzar les campanyes: el model de captació oportunista per informar /vacunar de la grip és clarament insuficient i està obsolet. Cal fer captació activa i promoure la vacunació escolar, tal com mostren aquelles CCAA que han obtingut els millor resultats.

Referències

- De la Flor J. ¿Y se hizo la luz?: los test de diagnóstico rápido respiratorios empiezan a incorporarse a los sistemas públicos de Salud. *Pediatr Integral*. 2021; XXV: 273-5.
- Valente AM, Vila M, Ferrer J, Casanovas JM, Anton A, Van Esso D, Rodrigo C. Diagnòstic ràpid de grip en lactants i infants menors de 6 anys a l'Atenció Primària. *Pediatr Catalana* 2018; 78 (4): 140-4.
- Flor M. Influenza viruses. En Kliegman RM, St. Geme JW (eds.). *Nelson textbook of pediatrics*. Elsevier. Philadelphia. 2025. págs. 2020-6.
- Marès Bermúdez J. Vacunación antigripal universal en la infancia en España: ¿ha llegado la hora? *Vacunas*. 2022. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.vacun.2022.08.001>.
- Comité Asesor de Vacunas e Inmunizaciones (CAV-AEP). Manual de Inmunizaciones en línea de la AEP [Internet]. Madrid: AEP; 2024. [consultado el 03/07/2024]. Disponible en: <http://vacunas.aep.org/documentos/manual/manual-de-vacunas>.
- Alvarez F et al. Calendario de inmunizaciones de la Asociación Española de Pediatría: recomendaciones 2024. *Anales de Pediatría* 2024; 100: 34-45.
- Damm O, Eichner M, Rose M.A, Knuf M, Wutzler P, Liese J.G, Krüger H, Greiner W. Public health impact and cost-effectiveness of intranasal live attenuated influenza vaccination of children in Germany. *European Journal of Health Economics* 2015; 16 (5): 471-488.
- He W.-Q, Gianacas C, Muscatello DJ, Newall AT, McIntyre P, Cheng A.C, Liu B. Effectiveness of influenza vaccination in reducing influenza-like illness and related antibiotic prescriptions in adults from a primary care-based case control study. *Journal of Infection* 2022; 85 (6): 660-5.
- Heikkinen T, Block SL, Toback SL, Wu X, Ambrose CS. Effectiveness of intranasal live attenuated influenza vaccine against all cause acute otitis media in children. *Pediatric Infectious Disease Journal* 2013; 32 (6): 669-674.
- Norhayati_MN, Ho_JJ, Azman_MY. Influenza vaccines for preventing acute otitis media in infants and children. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2017, Issue 10. Art. No.: CD010089. doi: 10.1002/14651858.CD010089.pub3.
- Hulo S, Nuoli A, Sobaszek A, Salembier-Trichard A. Knowledge and attitudes towards influenza vaccination of health care workers in emergency services. *Vaccine*. 2017; 35: 205-7.
- Hofmann F, Ferracin C, Marsh G, Dumas R. Influenza Vaccination of Healthcare Workers: a Literature Review of Attitudes and Beliefs. *Infection*. 2006; 34: 142-7.
- Vesikari T. Immunogenicity and safety of a quadrivalent inactivated influenza vaccine in pregnant women: a randomized, observer-blind trial. *Hum Vaccin Immunother*. 2020;16:623-9.

SERVEIS A PROP TEU

Els hospitals Sant Joan de Déu i Clínic Barcelona creen un centre que aplica, per primer cop a Espanya, la cirurgia cardíaca robòtica en infants i joves



L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona i l'Hospital Clínic Barcelona han creat un centre de cardiopaties congènites per oferir una atenció conjunta i, durant totes les etapes de la vida, als infants que neixen amb una malformació al cor.

Cada any neixen a Catalunya 600 infants amb una cardiopatia congènita, ja sigui un problema estructural de cor (a les cavitats o de les vàlvules cardíques, per exemple) o de grans vasos del tòrax. En el 30% dels casos, es tracta d'una cardiopatia greu. Gràcies als avenços de les darreres dècades,

un 95% d'aquests infants arriben a l'edat adulta, però ho fan amb unes necessitats molt específiques.

En aquest context, el Centre de Cardiopaties Congènites impulsat per Sant Joan de Déu i el Clínic Barcelona neix amb l'objectiu que sigui el mateix equip de professionals el que els segueixi i tracti al llarg de tota la vida, ja que l'èxit en el maneig del pacient amb malaltia cardiovascular es basa en l'assistència multidisciplinària d'alta qualitat i en una estratègia de seguiment a llarg termini que

asseguri la continuïtat durant la vida adulta. Per això, comptar amb un centre especialitzat, integrat i amb visió transversal és clau per a millorar la qualitat en l'assistència d'aquests pacients.

El nou centre té dues seus –una, a Sant Joan de Déu, i una altra, a l'Hospital Clínic- que, en conjunt, ofereixen una cartera de serveis completa i complementària, i que disposa d'un equip integrat per 23 professionals que inclou cirurgians cardiovasculars, cardíologs, pediatres i anestesiològics.

Primeres cirurgies cardíques mínimament invasives en infants a Espanya

La creació d'aquest centre fruit de l'aliança entre Sant Joan de Déu i el Clínic permet, a més, estendre a la població infantil tècniques quirúrgiques que fins ara no s'aplicaven en l'àmbit de la cirurgia cardíaca pediàtrica, però estaven ja implantades en la d'adults, com és el cas de les cirurgies mínimament invasives toracoscòpiques i robòtiques. Fins ara, els infants i joves afectats de cardiopaties congènites que havien de passar per quiròfan eren intervinguts mitjançant cirurgia oberta, el que allargava el període postoperatori i recuperació del pacient, a més de causar-los un major perjudici estètic.

El nou centre de cardiopaties congènites ja ha dut a terme varies intervencions d'aquest tipus en infants. En alguns casos, els professionals han optat per una cirurgia toracoscòpica, que consisteix a fer unes petites incisions al tòrax del nen per introduir un dispositiu amb una càmera de vídeo que els permeti veure la zona quirúrgica i els estris necessaris per dur la intervenció. La primera nena operada mitjançant aquesta tècnica presentava un tumor al cor que calia resecar. La pacient de menor edat operada així fins ara al centre ha estat una pacient de 6 anys.

En altres casos, els professionals han optat per cirurgia cardíaca robòtica. La primera pacient pediàtrica intervinguda amb l'ajuda d'un robot ha estat una noia de 13 anys i veïna del País Basc que presentava una comunicació interauricular congènita del tipus ostium primum (tenia les dues aurícules connectades) i un defecte en la vàlvula mitral. Aquestes malformacions li provocaven una circulació anòmala de la sang dins del cor i un desequilibri que sobrecarregava la banda dreta del cor i, a llarg termini, li causava insuficiència cardíaca.

En el cas d'aquesta pacient, a més, la patologia es veia agreujada per una escoliosi molt accentuada que dificultava l'accés al cor. Per això, els cirurgians cardíacs van optar per fer servir un robot quirúrgic que, a través de quatre petites incisions en el tòrax de la pacient (de 8 mil·límetres de diàmetre cadascuna), els va permetre introduir una càmera en el cor per veure la zona quirúrgica i els estris necessaris per dur a terme la intervenció. D'aquesta manera, un equip mèdic del Centre de Cardiopaties Congènites va aconseguir tancar, d'una banda, la connexió entre les dues aurícules i, d'una altra, reparar la vàlvula mitral danyada. La intervenció, que va tenir lloc al novembre, va durar quatre hores i hi van intervenir una desena de professionals.

El director del centre, Daniel Pereda, explica que, en el cas dels infants, la cirurgia robòtica està limitada a la mida i edat dels pacients perquè els estris quirúrgics han estat ideats i dissenyats a mida dels adults.

Per això, ara mateix els cirurgians es plantegen aquesta opció només en els infants més grans i adolescents. Els principals pacients candidats a sotmetre's a una intervenció d'aquest tipus són els que pateixen les següents patologies: comunicacions interauriculars (sempre que no es puguin resoldre amb un cateterisme), problemes en les vàlvules mitral o tricúspide o tumors cardíacs. La previsió és operar mitjançant cirurgia robòtica mínimament invasiva una dotzena de pacients cada any i començar amb una activitat anual de 20 cirurgies toracoscòpiques.

L'Hospital Sant Joan de Déu incorpora un equip d'intel·ligència artificial que redueix el temps de les ressonàncies magnètiques

L'Hospital Sant Joan de Déu ha incorporat un dispositiu SmartSpeed basat en intel·ligència artificial a un dels equips de ressonància magnètica, que permet agilitzar l'execució d'aquesta prova i millorar-ne la precisió dels diagnòstics. L'equipament ha estat finançat pel grup Mango.

L'aplicació de la intel·ligència artificial en les ressonàncies magnètiques ha suposat una autèntica revolució en el camp de la medicina.

Aquesta tecnologia accelera el procés d'anàlisi de les imatges, oferint-les en una major resolució i

incrementant l'eficiència en la interpretació dels resultats.

Així mateix, el temps necessari per dur a terme la prova es veu reduït de manera important gràcies a aquest dispositiu, evitant la necessitat d'administrar anestèsia en molts dels nostres pacients. Si bé una ressonància cerebral amb equips convencionals té una durada aproximada de 40 minuts, amb SmartSpeed aquest procediment el podem realitzar en menys de 3 minuts. S'estima que aquesta innovació beneficiarà anualment al voltant de 10.000 pacients.



Nova unitat per tractar adolescents amb trastorns de la conducta alimentària que preveu l'ingrés de tota la família en un apartament de l'hospital



L'Hospital Sant Joan de Déu ha presentat recentment la primera unitat terapèutica per al tractament dels trastorns de la conducta alimentària (TCA) molt greus en infants i adolescents. Aquesta unitat preveu, per primer cop a l'Estat, l'ingrés de la família i de la pacient en un apartament proper a l'Hospital.

El seu objectiu és donar una resposta intensiva i integral als casos més greus i complexos de TCA en nenes i adolescents menors de 18 anys que no han pogut ser estabilitzades, tot i portar més d'un any en tractament en hospitalització total o parcial. Amb aquesta iniciativa es pretén reduir el període d'hospitalització d'aquestes noies i desplaçar el tractament al seu entorn natural amb l'objectiu d'incrementar les garanties d'èxit i evitar la cronicitat de la malaltia.

D'aquesta manera, la unitat facilita al pacient i a la família un programa de tractament intensiu en el medi natural, d'abordatge holístic i basat en l'evidència, que atorga a la família un pa-

per clau de suport, apoderant-la i donant-li eines per fer front a la malaltia. Es tracta d'una resposta innovadora i eficaç a la necessitat assistencial d'aquestes pacients que requereixen una atenció altament especialitzada.

Fins ara, no existia al sistema sanitari públic cap dispositiu específic per a l'atenció dels TCA d'alta complexitat en pacients pediàtrics. La unitat té una capacitat per atendre de manera simultània 20 pacients i té previst poder tractar-ne al llarg de l'any uns 60, ja que el tractament que ofereix té una durada aproximada d'uns 4 mesos.

"Per abordar amb èxit els trastorns de la conducta alimentària, és necessari un tractament intensiu i implicar a la família. Per això, el tractament se centra en apoderar la família, fomentar l'autonomia del pacient i la seva integració en la comunitat", explica l'Eduard Serrano, doctor en psicologia i cap de la Unitat de TCA de l'Hospital Sant Joan de Déu.

Un tractament intensiu en 4 fases

La nova unitat ofereix un tractament que inclou, com a novetat, accions terapèutiques intenses en l'àmbit familiar i en l'entorn natural de la pacient. Preveu quatre fases amb un pla d'atenció terapèutica que va decreixent de manera progressiva fins que la pacient és vinculada als dispositius de TCA de referència del seu territori.

1a fase Hospitalització de la pacient

La pacient és ingressada a l'Hospital en un espai que ha estat especialment habilitat i que compta amb quatre habitacions (3 dobles i una individual), dues sales polivalents i un espai de calma. Durant aquest ingrés, que es preveu que tingui una durada mitjana de 30 dies, els professionals treballen per aconseguir que la pacient recuperi un patró d'alimentació saludable. També s'inicia l'apoderament a la família a través de la metodologia family meal, "que consisteix a reproduir un àpat en família sota l'acompanyament de l'equip assistencial per guiar les intervencions i proporcionar eines pel millor maneig nutricional i emocional de la persona afectada", explica Ángeles López, cap Infermera de Salut mental de l'Hospital Sant Joan de Déu. Aquesta àrea d'hospitalització té una capacitat de 7 llits.

3a fase. Trasllat a domicili i tractament domiciliari

Un cop els professionals consideren que la família i la pacient estan preparades per reincorporar-se a la seva vida habitual, tornen a casa i, a partir de llavors, són els professionals els que es desplacen periòdicament al domicili de la pacient per continuar el tractament. En aquesta etapa, els professionals treballen per afavorir, d'una banda, l'autonomia de la pacient respecte a l'alimentació, i d'una altra, la seva tornada a l'escola. Aquest període té una durada estimada de 60 dies.

2a fase. Ingrés de la família i la pacient en un apartament

En aquesta segona fase s'incorpora la família al tractament traslladant-se a viure amb la pacient en un dels apartaments que l'Hospital ha habilitat a prop del centre. Allà, els professionals continuen el tractament amb la pacient –que consisteix en teràpies de caràcter individual i grupal- i apoderen la família per què disposi d'eines que els permetin fer front a les situacions que es donen en la vida quotidiana a conseqüència de la malaltia. Aquest període del tractament té una durada mitjana de 15 dies, tot i que s'adapta a les necessitats de cada cas.

4a fase. Vinculació a la Unitat de TCA de referència

És l'última etapa del tractament en què l'equip de professionals de l'Hospital acompanyen a la pacient en la seva derivació a la Unitat de TCA (UTCA) de la seva zona de referència. L'objectiu és assegurar la continuïtat assistencial del procés terapèutic.

Les quatre fases del tractament tenen, en total, una durada aproximada d'uns 4 mesos.

CO NEI XE MENT

FOLATOS Y GESTACIÓN

¿Suplementamos de forma correcta?

Autora:
Alba Monzón Gómez
R2 Enfermería Obstétrico-Ginecológica
Hospital Sant Joan de Déu

Tutora:
Lydia García López
Hospital Sant Joan de Déu

¿QUÉ SON LOS FOLATOS?

Folatos es el término genérico dado a una familia de compuestos químicamente similares, también conocidos como vitamina B9. Se trata de un micronutriente esencial, requerido para la función fisiológica normal que no puede sintetizarse en el cuerpo y que, por lo tanto, debe obtenerse a través de la dieta.

Los folatos tienen un papel crucial como componente y catalizador de reacciones bioquímicas esenciales, especialmente por su papel central en el metabolismo de los nucleótidos y los procesos de metilación del ADN, proteínas histonas y neurotransmisores. Son necesarios en el crecimiento, la división y la síntesis celular y participan en la producción de ADN y ARN.

La suplementación adecuada de este micronutriente es crucial para prevenir defectos del tubo neural (NTD), defectos congénitos severos, como la espina bífida y la anencefalia que afectan a 2 de cada 1.000 embarazos, causando muerte fetal y discapacidades permanentes. Los folatos son vitales para numerosas reacciones enzimáticas, incluida la síntesis de aminoácidos y el metabolismo de vitaminas. Además, desempeñan roles en la protección antioxidante, angiogénesis, relajación vascular y la metilación de la homocisteína.

¿EN QUÉ FORMAS PODEMOS ENCONTRAR LOS FOLATOS?

Se pueden hallar como un nutriente natural, **folatos naturales**, que se encuentra en alimentos como verduras de hojas verdes, brotes, legumbres, frutas, hígado y yema de huevo.

Levadura	1000 mcg por cada 100gr
Hígado de pollo	580 mcg por cada 100gr
Yema de huevo	160 mcg por cada 100gr
Semillas de girasol	238 mcg por cada 100gr
Espinacas	194 mcg por cada 100gr
Espárragos	191 mcg por cada 100gr
Garbanzos	172 mcg por cada 100gr

También podemos encontrarlo en su forma sintética, ácido fólico, que no existe en la naturaleza, una forma más estable que los folatos presentes en los alimentos, es menos termolábil, por lo que resiste mejor a la temperatura y por tanto los procesos de cocción, siendo por esto la forma escogida para fortificar alimentos y para suplementos.

Por otro lado, tenemos la forma biológicamente activa, 5-MTHF, siendo esta la presentación más biodisponible. La mayor parte del folato del cuerpo nos la encontramos en esta forma. Esta forma de folato ya ha sido “metilada”.

La metilación es una reacción bioquímica que resulta en la adición de un grupo metilo (-CH3) a otra molécula. Esta red de reacciones químicas suceden en todas las células y son vitales entre otras cosas, para la producción de ADN y replicación de las células el metabolismo de la histamina y estrógenos, producción de energía, desarrollo de las células germinales y el neurodesarrollo temprano del embrión.

El folato activo, 5-MTHF, es un donante principal de grupos metilo, lo que significa puede participar directamente en estas reacciones químicas.

La población general debería ser capaz de obtener todos los nutrientes necesarios a través de la alimentación y existen muchas personas que lo logran. Sin embargo, dado el estilo de vida actual, junto con la prevalencia de alimentos procesados, la contaminación, el estrés constante, los disruptores hormonales y, lamentablemente, las limitaciones económicas, no es sencillo para todos mantener una dieta que cubra todas las necesidades nutricionales.

Por tanto, puede existir un déficit cuando la ingesta dietética es inadecuada. Pero también, cuando se producen interacciones farmacológicas, como ocurre con los antiácidos, la sulfasalazina, la colestiramina, los anticonvulsivos (carbamazepina, ácido valproico), y algunos antibióticos que pueden disminuir la absorción de folatos.

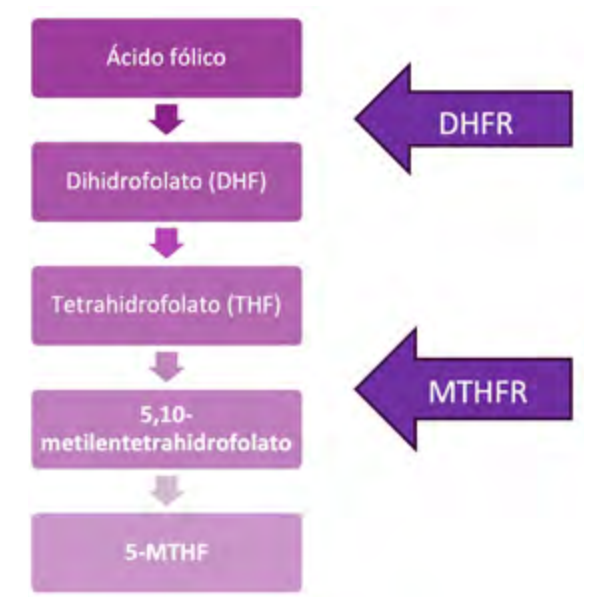
Las interferencias en el metabolismo de los folatos pueden también ser responsables de este déficit. La biodisponibilidad y el metabolismo de las distintas formas de folato dependen de sus estructuras químicas específicas. Tanto los folatos naturales, como los sintéticos, deben transfor-

marse a la forma activa (5-MTHF) que circula en el cuerpo para poder realizar su función biológica.

Los folatos presentes en los alimentos se descomponen en su forma de monoglutamato en el intestino antes de ser absorbidos activamente a través de la mucosa intestinal. Así, antes de entrar al torrente sanguíneo ya han sido transformados en tetrahidrofolato (THF) y luego se convierte en la forma ya metilada (5-MTHF).

¿CUÁL ES EL METABOLISMO DE LOS FOLATOS?

En cuanto al metabolismo del ácido fólico, su actividad biológica depende de la acción de varias enzimas. Para que esta forma sintética pueda llegar a cumplir su función fisiológica debe reducirse primero a dihidrofolato (DHF), a través de la enzima dihidrofolato reductasa, y luego a tetrahidrofolato (THF), antes de convertirlo en el 5-MTHF por la acción de la metilentetrahidrofolato reductasa (MTHFR).



Encontrando varios problemas en esto. Por un lado, la actividad inusualmente lenta en humanos de la enzima DHFR. El cuerpo humano tiene un límite en su capacidad de metabolizar ácido fólico a DHF. La capacidad de la enzima DHFR de metabolizar ácido fólico que, en la mayoría de las personas ronda entre 200 y 280 mcg diarios. Así,

de dosis estandarizadas como los 400 mcg diarios, cada día, entre 100 y 200 mcg no serían metabolizados. Esto significa que, lo que supere esta cantidad, pasará al plasma sanguíneo como ácido fólico no metabolizado.

Dosis altas de ácido fólico conducen a una rápida saturación de la enzima DHFR, lo que lleva a una acumulación de ácido fólico no metabolizado (UMFA). El ácido fólico no metabolizado puede competir con el 5-MTHF por el transportador y el receptor de folato, agotando así el folato activo para participar en los ciclos metabólicos.

Por otro lado, tenemos las mutaciones genéticas (en el gen MTHFR), encargado de que la enzima MTHFR convierta 5,10 metilentetrahidrofolato a 5-MTHF. Se estima que entre el 40% y el 60% de la población tiene al menos un polimorfismo MTHFR, lo que significa que aproximadamente la mitad de la población tiene una capacidad disminuida para usar ácido fólico sintético.

Finalmente, encontramos un déficit cuando existe una mayor necesidad que no va acompañada de un mayor aporte, como ocurre durante el embarazo, donde los requerimientos de folatos aumentan, no solo para apoyar el desarrollo embrionario, fetal y materno, sino también para reducir el riesgo de bajo peso al nacer, niveles elevados de homocisteína y resultados adversos relacionados con el embarazo.

FUNCIONES DE LOS FOLATOS

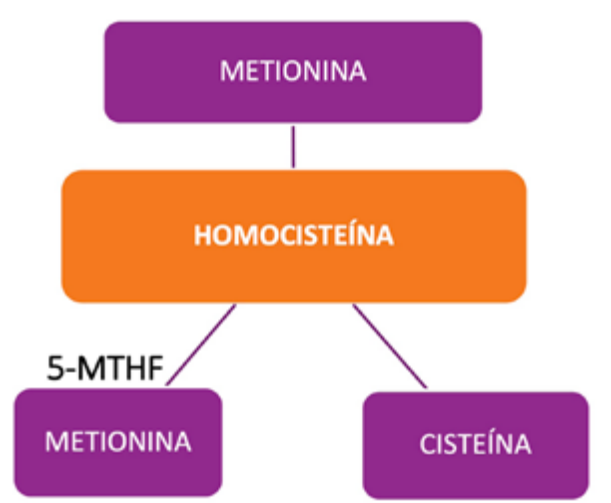
La importancia de una suplementación adecuada de este micronutriente viene relacionada directamente con las funciones de los folatos en el organismo.

Los folatos son necesarios en el crecimiento, la división y la síntesis celular. Participan en el mantenimiento de nuevas células y en la producción de ADN y ARN. Por lo tanto, la deficiencia de folato aumenta el riesgo de defectos del tubo neural (DTN) y otras malformaciones congénitas complejas. El tubo neural es una estructura fundamental que se forma en las primeras etapas del desarrollo embrionario y que dará lugar al sistema nervioso central, estos defectos son una causa

importante de muerte fetal y discapacidades permanentes.

Otras de las funciones a destacar de los folatos es que sirven como sustrato para una variedad de reacciones enzimáticas involucradas en la síntesis de aminoácidos y metabolismo de las vitaminas. Niveles adecuados de folatos reforzaran la prevención de la anemia, que durante el embarazo existe de manera fisiológica debido a una expansión del volumen sanguíneo resultante del aumento tanto de plasma, como de eritrocitos. Como consecuencia de este aumento de volumen la concentración de hemoglobina y el hematocrito normalmente disminuyen y aproximadamente un 5% de las mujeres padecen anemia. Entre los requisitos para una correcta eritropoyesis, proceso mediante el cual se producen los glóbulos rojos, se encuentra la necesidad de unos óptimos niveles de folatos.

También, desempeña una importante función la metilación de la homocisteína. La homocisteína se trata de un aminoácido derivado del metabolismo de la metionina, el cual depende de las vitaminas B6, B12 y B9. La homocisteína durante su metabolismo puede dar lugar a otro aminoácido (cisteína) o convertirse de nuevo en metionina, gracias a la acción de 5-MTHF de por medio. Si no hay suficiente folato en forma activa, (5-MTHF) la homocisteína no se reconvierte a metionina e irá aumentado de valor en sangre. La hiperhomocisteinemia se asocia con numerosos problemas obstétricos como infertilidad, abortos, preeclampsia y complicaciones fetales, incluyendo muerte fetal.



SUPLEMENTACIÓ

Para prevenir este déficit se suplementa de manera rutinaria con ácido fólico durante la gesta-
ción.

Actualmente, coinciden las recomendaciones del
Protocolo de seguimiento del embarazo en Cata-
luña, Guía de práctica clínica de atención en el
embarazo y puerperio del ministerio de sanidad
y las de la Organización mundial de la salud,
apoyando que todas las mujeres que planifiquen
un embarazo tomen un suplemento diario de 0,4
mg de ácido fólico al día desde, al menos, un mes
previo a la concepción y seguir durante los tres
primeros meses. Aumentando a 5 mg, en el caso
de mujeres con antecedentes de defectos del tubo
neural, que han tenido un hijo anterior con defectos
del tubo neural, diabetes, en tratamiento con anti-
convulsionantes o con un IMC > o igual a 25.

Ninguna de estas recomendaciones habla de la
suplementación con la forma activa de los folatos.

El nivel bajo de folato es una deficiencia nutricional
común y, aunque la ingesta dietética inadecuada
es la causa principal, las alteraciones genéticas,
las interacciones con fármacos o las que encon-
tramos en el metabolismo del folato pueden contri-
buir a una menor disponibilidad.

Suplementar de manera rutinaria con la forma
biológicamente activa sería una manera de opti-
mizar la suplementación. Las ventajas de suple-
mentar con 5-metiltetrahydrofolato, en compa-
ración con el ácido fólico, incluyen una mayor
biodisponibilidad al no necesitar de conversión/
activación. El 5MTHF es el principal tipo de folato
en nuestra sangre, no causa ácido fólico no meta-
bolizado en el cuerpo, las mujeres con polimor-
fismos de MTHFR muestran una mejor respuesta
con marcadores plasmáticos de folato y es igual-
mente eficaz para prevenir defectos del tubo
neural.

Bibliografia

1. Cirillo M, Fucci R, Rubini S, Coccia ME, Fatini C. 5-Methyltetrahydrofolate and Vitamin B12 Supplementation Is Associated with Clinical Pregnancy and Live Birth in Women Undergoing Assisted Reproductive Technology. In-
ternational Journal of Environmental Research and Public Health [Internet]. enero de 2021 [citado 28 de junio de
2024];18(23):12280. Disponible en: <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/23/12280>
2. Carboni L. Active Folate Versus Folic Acid: The Role of 5-MTHF (Methylfolate) in Human Health. Integr Med (Encinitas)
[Internet]. julio de 2022 [citado 28 de junio de 2024];21(3):36-41. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9380836/>
3. Menezo Y, Elder K, Clement A, Clement P. Folic Acid, Folinic Acid, 5 Methyl TetraHydroFolate Supplementation for
Mutations That Affect Epigenesis through the Folate and One-Carbon Cycles. Biomolecules [Internet]. febrero de 2022
[citado 28 de junio de 2024];12(2):197. Disponible en: <https://www.mdpi.com/2218-273X/12/2/197>
4. Cornet D, Clement A, Clement P, Menezo Y. High doses of folic acid induce a pseudo-methylenetetrahy-
drofolate syndrome. SAGE Open Medical Case Reports [Internet]. 1 de enero de 2019 [citado 28 de junio de
2024];7:2050313X19850435. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/2050313X19850435>
5. Cornet D, Clement A, Clement P, Menezo Y. High doses of folic acid induce a pseudo-methylenetetrahy-
drofolate syndrome. SAGE Open Medical Case Reports [Internet]. 1 de enero de 2019 [citado 28 de junio de
2024];7:2050313X19850435. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/2050313X19850435>

MIOPIA:
La nova Pandèmia

Dra. Isabel Ayet Roger
Servei d’Oftalmologia.
Hospital Sant Joan de Déu



La miopia és un defecte refractiu que provoca que
els objectes llunyans es vegin borrosos. Això és
degut a que las imatges es formen per davant de
la retina, generalment perquè l’ull és més gran del
que hauria de ser, és a dir, té una major longitud
axial (LA). Per poder veure les imatges ben enfoca-
des es necessita l’ús de lents correctores.

La prevalença de la miopia està experimentant un
preocupant augment en tot el món i si no fem res
per aturar-ho es preveu que a l’any 2050 la mei-
tat de la població mundial serà miop. És important
que els professionals de la salut que tractem in-
fants estiguem sensibilitzats amb la importància de
la miopia perquè és en l’edat pediàtrica, el moment
en el qual podem actuar aplicant mesures per pre-
venir-la i/o disminuir la seva progressió, incidint di-

rectament sobre la quantitat de diòptries que el nen
acabarà tenint quan sigui adult.

Tot i que la prevalença de la miopia afecta de ma-
nera desigual en les diferents parts del món (sud-
est asiàtic: 80%, Amèrica del nord: 42%, Europa
35%, Àfrica: 9,5%) s’ha documentat un augment de
la prevalença en tots els continents en les últimes
dècades. Hi ha un estudi que informa que a Es-
panya la població miop de nens de 5 a 7 anys s’ha
multiplicat per 10 entre l’any 2000 i el 2020. Pa-
rallèlement a l’augment de miops a la població, ha
augmentat preocupantment la prevalença d’alts
miops (miopia > 5 diòptries). Es preveu que en el
2050 s’haurà triplicat la població d’alts miops res-
pecte a la de l’any 2000.

Quin és el risc a llarg termini de la miopia?

La miopia no és una patologia banal. L'augment de la longitud axial (allargament de l'ull) que es produeix a mesura que la miopia progressa provoca canvis estructurals en el globus ocular que predisposen a patir diverses patologies que poden originar discapacitat visual no corregible com la degeneració macular miòpica, el glaucoma o el desprendiment de retina. Aquests riscos augmenten a mesura que augmenten les diòptries (dp), disparant-se de manera exponencial a partir de les 5 dp. També predisposa a patir cataractes i estrabisme miòpic. S'ha trobat una relació en pacients euro-

peus entre la longitud axial i el risc de patir pèrdua visual no corregible, que passa d'un 3'8% en LA <26mm a més de 90% en LA de 30 mm. En conclusió, cada diòptria compta.

El cost socio-econòmic global derivat de la miopia es calcula en 300 bilions de dòlars anuals. I les seves conseqüències la situen com la segona causa de ceguesa i la primera causa de discapacitat visual severa. Un 21,2% de les afiliacions a la O.N.C.E. en el nostre medi són a conseqüència de patologia derivada de la miopia, essent així la primera causa de les afiliacions.

Objectius

Els objectius principals són retardar l'edat d'aparició de la miopia i la reducció de la progressió miòpica en nens i adolescents. Amb això es pretén reduir la càrrega global a causa de la miopia i prevenir les conseqüències més severes associades a ella.

Quins són els factors de risc de patir miopia?

Es considera que la miopia té un origen multifactorial en el que intervenen factors genètics i ambientals

Genètica:

Amb un progenitor miop el risc el multiplica per 2. Amb els dos progenitors miops, per 5.

Factors ambientals:

La prevalença de la miopia a Europa va començar a augmentar a partir de la revolució industrial però l'augment més important s'ha produït en les últimes dècades degut al model educatiu actual i l'ús de dispositius electrònics.

Actualment hi ha moltíssima bibliografia que recolza la influència de l'estil de vida en la incidència de la miopia. Els principals factors que s'han rela-

cionat són el temps a l'aire lliure i el temps invertit treballant en visió propera.

Passar temps a l'aire lliure ha demostrat tenir un efecte protector davant l'aparició de la miopia. No hi ha acord sobre si redueix la progressió en els que ja són miops tot i que hi ha força bibliografia que ho suggereix. Passar temps a l'aire lliure relaxa l'acomodació i es relaciona l'exposició a la llum solar amb un augment de la secreció de dopamina a nivell de la retina que disminueix el creixement axial de l'ull. Sabem també que la progressió de la miopia a l'estiu és menor que a l'hivern.

Pel contrari, invertir temps en distància de prop activa l'acomodació i augmenta la tensió del cos ciliar i sembla generar un desenfoc hipermetròpic a la fòvea que estimularia el creixement axial de l'ull.

Estratègies per frenar la progressió de la miopia

Actualment comptem amb evidència suficient per poder recomanar estratègies que han demostrat un efecte sobre l'evolució de la miopia.

Mesures conductuals (higiene visual):

- Augmentar el temps a l'aire lliure: el mínim serien 2 hores al dia
- Reduir el temps de treball en visió propera i moderar l'ús de pantalles (especialment en els més petits)
- Mantenir una distància adequada.
- Regla 20-20-20: cada 20 minuts passar 20 segons mirant un objecte a 20 peus de distància (aprox. 6 metres)

Tractament farmacològic:

Colliri d'atropina. L'atropina bloqueja els receptors muscarínics del cos ciliar, la retina i l'esclera de forma no selectiva. No es coneix amb exactitud per quin mecanisme aconseguir el control de la miopia. Tant l'eficàcia com els efectes secundaris del colliri d'atropina depenen de la dosi utilitzada. La concentració amb millor perfil risc-benefici, i per tant la més emprada, és al 0,01%. Els estudis amb aquesta concentració han demostrat un efecte clínic significatiu en la reducció de la progressió miòpica, amb una eficàcia al voltant del 50% sense efectes secundaris rellevants. La dosi de colliri és d'una gota als dos ulls cada dia, preferiblement a la nit.

Tractaments òptics:

Amb ulleres o lents de contacte.

Aquests tractaments es basen en generar un desenfoc miòpic a la retina perifèrica per inhibir el creixement axial. Diversos estudis han demostrat que controlant el desenfocament que generem a la retina perifèrica podem modificar el creixement i l'estat refractiu de l'ull.

Lents de contacte (LC):

1. Ortoqueratologia: Són LC rígides, permeables al gas d'ús nocturn que "modelen" la còrnia mentre el pacient dorm. Permeten

anar sense correcció durant el dia. És un tractament poc utilitzat en el nostre entorn. Ha demostrat ser efectiu però els últims estudis indiquen que té "efecte rebot" en discontinuar el tractament.

2. Lents toves de desenfoc perifèric: Són LC toves que s'utilitzen durant el dia. Requereixen un temps mínim d'ús diari per ser efectives. Existeixen diverses opcions en quant a rang de diòptries i recanvi (diàries, mensuals o trimestrals). Cada tipus de LC informa els seus resultats però globalment han demostrat una eficàcia entre el 40 i el 60% en la reducció de la progressió. Es necessita cert grau de maduresa per poder utilitzar LC de forma segura però són una bona opció en els pacients que no volen portar ulleres ni volen utilitzar gotes.

Ulleres de desenfoc perifèric:

Són ulleres amb uns vidres que tenen una zona central amb la graduació que precisa el pacient per veure bé, rodejada d'una zona de tractament que genera el desenfoc perifèric. Actualment ja tenim diversos models. Cada un d'ells informa dels seus resultats particulars però de manera global han demostrat una eficàcia d'entre el 40 i 67%. És un tractament no invasiu i sense risc conegut però requereix un temps d'ús diari per ser efectiu.

Per recordar...

La miopia no és una patologia banal, cal prevenir-la i controlar la seva progressió perquè cada diòptria compta.

Hem de recomanar als nens passar més temps a l'aire lliure i moderar les activitats en visió propera.

Tenim un arsenal terapèutic ampli per poder oferir als nostres pacients i ajustar-nos a les seves característiques particulars.

MONITORIZACIÓN CONTINUA DE LA GLUCOSA

Irune Goicoechea Manterola
Enfermera Pediátrica de Práctica Avanzada.
Educatora Terapéutica en Diabetes.
Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

Roque Cardona Hernández
Coordinador de la Unidad de Diabetes.
Servicio de Endocrinología pediátrica.
Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

Introducción

La diabetes en niños y adolescentes presenta desafíos únicos que requieren soluciones tecnológicas adaptadas a sus necesidades específicas. Como enfermera pediátrica especializada en educación sobre diabetes, el conocimiento y la aplicación de tecnologías avanzadas como la monitorización continua de glucosa (MCG) es esencial para mejorar el manejo de esta condición. Este artículo explora la función, los beneficios, los inconvenientes y compara varios dispositivos de MCG, ofreciendo una visión completa de cómo estas tecnologías pueden ser integradas en el cuidado diario.

¿Qué es la monitorización continua de glucosa (MCG)?

La monitorización continua de glucosa permite hacer seguimiento de las cifras de glucosa en el líquido intersticial en tiempo real mediante un filamento (sensor), que se lleva insertado en el tejido subcutáneo. Este sensor transmite información a un receptor o a un dispositivo móvil, proporcionando lecturas cada cinco minutos aproximadamente, así como alertas e información en relación a las tendencias de los niveles de glucosa. La MCG es esencial para un manejo dinámico de la diabetes, ofreciendo datos que los métodos tradicionales, como la punción capilar no podían proporcionar.

¿Para qué sirve?

La MCG tiene múltiples aplicaciones prácticas en el manejo de la diabetes pediátrica:

- **Detección de Tendencias y Patrones:** Ayuda a identificar periodos de variabilidad glucémica, como las hipoglucemias nocturnas o las elevaciones postprandiales (después de las comidas), que son difíciles de detectar con mediciones de glucemia capilar puntuales.
- **Ajuste de Tratamiento:** Facilita el ajuste de la pauta de insulina en relación a la ingesta de las comidas, o la realización de ejercicio físico permitiendo prever la respuesta glucémica del niño en diversas actividades y momentos del día.
- **Educación y Empoderamiento:** Permite a los niños y sus familias entender mejor la dinámica de la glucosa y cómo diferentes factores como la alimentación, el ejercicio y el estrés afectan sus niveles.



¿Qué beneficios aporta?

Los beneficios de la MCG son significativos, especialmente en el contexto pediátrico:

1. **Mejora la consecución de objetivos glucémicos:** La visualización continua de los niveles de glucosa ayuda a mantenerlos dentro de un rango objetivo, pudiendo ello significar una reducción del riesgo de complicaciones a corto y largo plazo.
2. **Reducción de Hipoglucemias:** Las alertas en tiempo real permiten actuar rápidamente ante una bajada de los niveles de glucosa antes de que se conviertan en episodios de hipoglucemias, ya sean, leves, moderadas o graves.
3. **Calidad de Vida:** Los niños con diabetes y sus padres reportan menos ansiedad y mejor calidad de sueño, sabiendo que pueden vigilar las cifras de glucosa y responder a los cambios glucémicos eficazmente.

Inconvenientes

A pesar de sus numerosas ventajas, la MCG también presenta algunos desafíos:

- **Coste Económico:** El alto precio de los dispositivos y los consumibles puede limitar el acceso a esta tecnología para algunas familias.
- **Mantenimiento del Dispositivo:** Los sensores requieren ser reemplazados regularmente, lo que puede ser visto como molesto o doloroso.
- **Reacciones cutáneas:** reacciones inflamatorias cutáneas en el lugar de aplicación del sensor.
- **Problemas Técnicos:** Errores en la lectura y problemas de conectividad pueden llevar a frustraciones y dependencia de verificaciones por punción capilar.

Conclusión

La monitorización continua de glucosa representa un avance significativo en el cuidado de la diabetes pediátrica. Aunque conlleva algunos inconvenientes, los beneficios en el manejo de la diabetes y la mejora en la calidad de vida son palpables. Como enfermera pediátrica educadora, es fundamental mantenerse al día con estas tecnologías, proporcionando la información y el apoyo necesarios para que las familias puedan manejar eficazmente la diabetes.

Comparación de Sensores

Características	Dexcom G7	Freestyle Libre	Guardian G4	Simplera
Frecuencia de medición	Cada 5 minutos	Cada minuto	Cada 5 minutos	Cada 5 minutos
Duración del sensor	10 días	14 días	7 días	7 días
Calibración	Sin calibración	Sin calibración	Sin Calibración	Sin calibración
Conectividad	Bluetooth	NFC	Bluetooth	Bluetooth
Integración de datos	Aplicación móvil y web	Aplicación móvil	Aplicación móvil	Aplicación móvil



TOS DES DE FA MOLTS DIES, SERÀ TOS FERINA?

REPÀS DE LA TOS FERINA I ESTAT EPIDEMIOLÒGIC ACTUAL

Dra. Cynthia Crespo Mora
EAP Montclar, SAP Baix Llobregat Centre.
Institut Català de la Salut

La tos ferina és una malaltia que s’ha de declarar obligatòriament de manera individualitzada. En diversos països s’està observant un augment de casos, especialment en nadons menors de tres mesos que encara no han rebut la sèrie primària de la vacuna. Per altra banda, també s’observa un repunt en persones majors de 15 anys que han perdut la immunitat protectora, ja sigui natural o adquirida. Això es deu al fet que ni la infecció natural ni la vacunació proporcionen una immunitat permanent.

Aquest repunt evident a les consultes d’Atenció Primària i hospitals, així com les dades epidemiològiques que disposem ens ha motivat a fer un repàs d’aquesta malaltia infecciosa des de la clínica fins a la epidemiologia actual.

INTRUDUCCIÓ

La tos ferina sempre s’ha considerat una “malaltia infantil”, però a les dues últimes dècades es detecta amb més freqüència en persones de més edat. Actualment, als països occidentals, hi ha dos pics d’incidència: els lactants menors de 3-4 mesos, els quals suposen una important morbi-mortalitat, i els adolescents/joves adults.

Es tracta d’una infecció respiratòria aguda bacteriana molt contagiosa, caracteritzada per un començament similar a un quadre catarral, que deriva en una crisi de tos paroxística perllongada. En els més petits, es sol acompanyar d’un estridor inspiratori característic (“gall”).

El patògen causant de tos ferina és un petit co-co-bacil aerobi Gram negatiu, Bordetella pertus-

sis. Aquest microorganisme s’adhereix als cilis de l’aparell respiratori mitjançant fimbries, produint alliberament de toxines i substàncies antigèniques que generen lesió local i inflamació. Tot això té com a conseqüència principal impossibilitat d’aclariment del moc a la via respiratòria, juntament amb la inflamació referida.

COM ES TRANSMET

Penetra a l’organisme per via aèria a través de secrecions respiratòries. El període d’incubació habitual és de 7-10 dies, però pot arribar fins a 21 dies i l’únic reservori és l’ésser humà.

És en el període catarral on hi ha la màxima contagiositat, ja que sol coincidir amb les primeres 2 setmanes de tos. Tot i així, aquesta dada varia segons l’edat del pacient, l’estat immunitari previ i el tractament consecutiu (recordem que 5 dies després d’un tractament eficaç cessa la transmissió)

La tos ferina és endèmica a nivell mundial, amb brots epidèmics cada 3-5 anys, però en l’actualitat sembla existir una endèmia de baix grau en els adults.

El risc de patir la malaltia és més alt en els lactants menors de 6 mesos, no vacunats o parcialment vacunats, que a més reuneixen el 80 % de les hospitalitzacions i el 95 % de les morts. La vacunació maternal durant l’embaràs, ha disminuït extraordinàriament els casos de malaltia i morts en els lactants als països on es duu a terme aquesta pràctica.

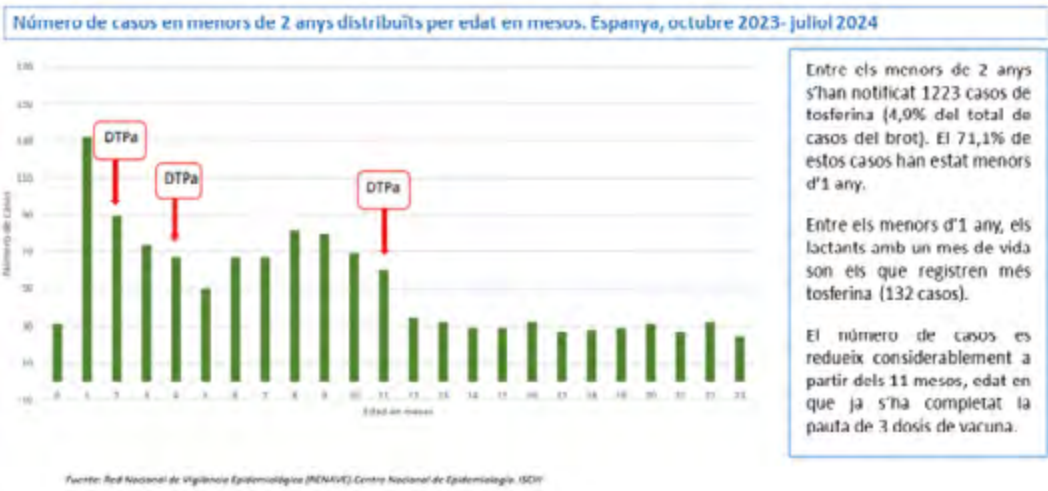
EPIDEMIOLOGIA, EVOLUCIÓ I SITUACIÓ ACTUAL

Després del pic d’incidència de tos ferina al 2015, van seguir quatre temporades a la baixa (2016 a 2019) i l’aturada imposada per la pandèmia de covid (2020 a entrat l’any 2023). A partir de la segona meitat del 2023 s’observa un increment notable de casos. Si bé és cert que la incidència d’aquesta malaltia va disminuir dràsticament als països amb altes taxes de vacunació. Recentment, en el segon semestre 2023 i primers mesos de 2024, s’ha produït un increment de casos de tos ferina al món. Les possibles causes d’aquest rebrot són la falta de circulació de B. pertussis (amb la pèrdua concomitant de l’efecte reforç) i la caiguda de cobertures vacunals en els nens, com a conseqüència de la pandèmia COVID-19, així com la vacunació subòptima de l’embarassada en alguns països.



Fuente: RENAVE. Centro Nacional de Epidemiología. ISCIII

Al nostre territori, igual que a la resta d’Europa, s’ha produït en els últims mesos un increment de la tos ferina, fins a assolir unes taxes superiors a les del pic registrat el 2015. El grup en qui més ha augmentat, ha estat el de 10 a 14 anys. Entre el 2 d’octubre de 2023 (setmana 40) i el 8 de juliol de 2024 (setmana 27) s’han notificat 25.012 casos de tos ferina a RENAVE (Xarxa Nacional de Vigilància Epidemiològica). El repunt de casos va començar a la tardor (octubre) i s’ha incrementat molt durant els mesos d’hivern. El pic màxim de casos notificats ha estat entre les setmanes 6 i 18 de 2024 (març-abril), començant a descendir després. En general els casos de tos ferina notificats són lleus. La proporció estimada de casos hospitalitzats en el brot és del 2,9 %.

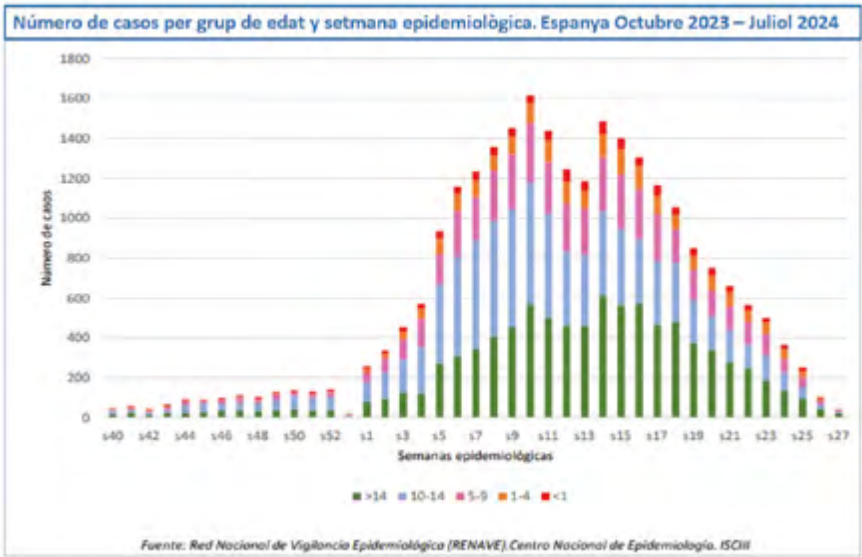


Fuente: Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica (RENAVE) Centro Nacional de Epidemiología. ISCIII

Fins al moment, s’han notificat 5 defuncions per tos ferina associades al brot del 2024. Un lactant menor d’un mes sense condicions de risc i dos lactants prematurs de 2 i 3 mesos d’edat, les mares dels quals no estaven adequadament vacunades, i altres dues defuncions d’adults grans amb malalties subjacents.

Concretament, Catalunya ha notificat, aproximadament, la meitat dels casos del conjunt d’Espanya.

- El 2022 es van registrar 65 casos, el 2023 van ser 564 casos, i en el que va del 2024 sumen ja 2284 casos.
- L’inici d’aquest increment de casos es va observar la setmana 40/2023.
- Aproximadament la meitat dels casos s’han produït a la comarca del Vallès (Terrassa, Sabadell i Granollers).
- La franja d’edat de 5-14 anys (sobretot: 10-14 anys) és en la qual s’ha observat el major increment. En conjunt, sumen el 60 % de tots els casos.



CLÍNICA I COMPLICACIONS

Tot i que aquest article no té la finalitat d’un desenvolupament clínic de la malaltia, és important que tinguem en compte les principals manifestacions de la Tos ferina, ja que “el que no es pensa no es busca i per tant no es diagnostica”.

Característicament la tos ferina consta de tres fases diferenciades: catarral, d’estat o paroxística i convalescència, que es desenvolupen al llarg de 6-12 setmanes:

- **Fase catarral:** 2 setmanes en què l’infant presenta un quadre similar a un refredat amb congestió nasal i conjuntival, esternuts i febrícula ocasional. És durant aquest període quan la malaltia és més contagiosa.
- **Fase paroxística:** Presència d’una intensa tos en accessos, amb “gall” (sovint inexistent en

menors de 6 mesos), de predomini nocturn, sovint, que es perllonga de 4 a 6 setmanes. En nounats, prematurs i lactants menors de 2 mesos la clínica pot ser més complicada. La febre no és una característica de la tos ferina, de manera que la seva presència fa molt improbable el diagnòstic d’aquesta malaltia.

- **Fase de convalescència:** Hi ha un descens de la tos, que dura de 2 a 3 setmanes, però pot durar fins a 10 setmanes.

Si es realitza una anàlítica sanguínia, destaca la presència d’una acusada leucocitosi amb limfocitosi.

Les complicacions incideixen sobretot en els lactants menors de 6 mesos d’edat. Inclouen apnees, sobreinfeccions respiratòries bacterianes com la pneumònia, encefalopatia amb convulsions, desnutrició i fins i tot mort sobtada.

COM LA DIAGNOSTIQUEM I QUIN ÉS EL SEU TRACTAMENT

El diagnòstic de sospita és clínic. S’ha de plantejar els infants menors d’un any amb una tos de les característiques descrites, sense cap altra causa aparent que la justifiqui i en lactants que presenten pauses d’apnea. Per a la resta d’edats, en tot pacient amb tos en accessos, de predomini nocturn (no asma), de més de 14 dies de durada s’ha d’incloure en el seu diagnòstic diferencial la tos ferina.

La reacció en cadena de la polimerasa (PCR) en secrecions rinofaríngees és el test més ràpid i eficient de confirmació diagnòstica. (Recordem que aquesta tècnica disminueix el seu rendiment a partir de les 3 setmanes de l’evolució dels símptomes). El cultiu del bacil, obtingut de la nasofaringe, tot i ser el patró diagnòstic de referència, és més complex, lent i de baixa sensibilitat. La serologia davant algun

dels antígens de la Bordetella és menys utilitzada. El tractament antimicrobià millora la malaltia si s’administra durant el període catarral. Una vegada establerta la tos pertussoides té poc impacte sobre la seva evolució clínic, però limita la transmissió del bacil quan s’inicia en el transcurs dels 21 dies des de l’inici de la tos.

S’efectua amb macròlids orals:

- **Azitromicina** amb la pauta de 5 dies (10 mg/kg l’1.er dia i 5 mg/kg, entre el 2n i el 5è dia). En menors de 6 mesos s’utilitzen 10 mg/kg/dia els 5 dies, sempre 1 sola dosi.
- **Claritromicina** (15 mg/kg/dia, cada 12 hores, 7 dies).
- **Eritromicina** (40 mg/kg/dia, cada 8 hores, durant 14 dies).

A més del tractament causal, cal fer mesures de suport en funció de la clínica que presenti el pacient.

PREVENCIÓ

Com es tracta d’una malaltia immunoprevenible, no podem tancar aquest article sense fer esment a com evitar la transmissió de la mateixa.

Per no estendre’ns massa, cal dir que davant la sospita clínica de tos ferina, fins i tot abans d’obtenir la confirmació del laboratori, es realitzarà, si és possible, una profilaxi d’exposició, juntament amb aïllament respiratori fins a 5 dies després del començament del tractament antibiòtic.

Es considerarà brot l’aparició de dos o més casos de tos ferina relacionats i que, almenys, un d’ells sigui confirmat.

Els contactes estrets de risc, de qualsevol edat i estat vacunal, han de rebre quimioprofilaxi. Tot i que no hi ha prou evidència per determinar els beneficis del tractament profilàctic dels contactes amb un cas de tos ferina, aquesta mesura pot prevenir o limitar la transmissió secundària de la malaltia. Per aconseguir-ho s’ha d’instaurar abans dels 21 dies d’evolució de la fase paroxística del cas. Els antibiòtics, les pautes i dosis recomanades per a la profilaxi dels contactes són els mateixos que els recomanats per al tractament de la malaltia.

Sempre és important, revisar l’estat vacunal del pacient de qui es sospita o es confirma Tos ferina. En el capítol del Manual de Vacunas del CAV-AEPED, s’explica com ha de ser la revacunació en els casos que es consideri necessari.

Bibliografia

1. European Centre for Disease Prevention and Control. Increase of pertussis cases in the EU/EEA, 8 May 2024. Stockholm: ECDC; 2024.

2. European Centre for Disease Prevention and Control. Pertussis. Annual Epidemiological Reports for 2022. 22 Apr 2024.

3. Instituto de Salud Carlos III. Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica. Actualización de la situación de la tos ferina en España. Datos provisionales enero-marzo 2024. Abril 2024.

4. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Comisión de Salud Pública del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Grupo de Trabajo tos ferina 2015 de la Ponencia de Programa y Registro de Vacunaciones. Adenda al programa de vacunación frente a tos ferina en España: vacunación en el embarazo. Junio 2015.

5. Nordholm AZ, et al. Pertussis epidemic in Denmark, August 2023 to February 2024. Euro Surveill. 2024;29:2400160.

6. ECDC, 22 de diciembre de 2023. Communicable disease threats report, 17-23 December 2023, week 51.

7. ECDC, 8 de diciembre de 2023. Communicable disease threats report, 3-9 December 2023, week 49.

8. Generalitat de Catalunya. Subdirecció General de Vigilància i Resposta a Emergències de Salut Pública, 26 de febrero de 2024. Informe sobre la situació epidemiològica de la tos ferina a Catalunya: període 2014-2024.

9. Tos ferina : Protocolo de la RENAVE ; Actualización de la situación de la tos ferina en España. Datos provisionales enero-marzo 2024 (abril de 2024) ; Resultados de la vigilancia ; Informe epidemiológico sobre la situación de la tos ferina en España, 2005-2020.

10. Boletín Semanal en Red : Centro Nacional de Epidemiología. CIBERESP. ISCIII. Brote de tos ferina España 2023-2024. Datos provisionales a 8 de julio de 2024. Madrid, julio 2024

Enfermedad rara: PSEUDOXANTOMA ELÁSTICO

Dr. Marcelo Andrade Vigo

Consultas Externas de Pediatría General
Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

30

Introducción:

El pseudoxantoma elástico es una enfermedad poco frecuente y de origen genético que afecta principalmente a la piel, los ojos y el sistema cardiovascular. Se caracteriza por fragmentación y calcificación progresivas de las fibras elásticas en los distintos tejidos.

Si bien la enfermedad no suele diagnosticarse antes de la edad adulta, con frecuencia las lesiones en la piel están presentes al final de la edad escolar o durante la adolescencia.

La prevalencia se estima en alrededor de 1/50.000. Por razones aún no determinadas es 4 veces más frecuente en mujeres que en varones.

Etiología:

Suele heredarse de forma autosómica recesiva. La mayoría de los casos está causada por variantes patogénicas homocigotas del gen ABCC6 ubicado en 16p13.11. Raramente se han descrito algunos pacientes con mutaciones heterocigotas y manifestaciones clínicas de la enfermedad (pseudodominancia).

Se recomienda el consejo genético a las familias afectas.

Manifestaciones clínicas

Las manifestaciones cutáneas constituyen la primera manifestación del pseudoxantoma elástico y son el marcador clínico de la enfermedad en pediatría. Es una entidad que habitualmente no se sospecha. Si bien las lesiones suelen estar presentes desde la niñez, pasan desapercibidas debido a su pequeño tamaño, aspecto “benigno” y por la falta de síntomas.

El primer signo clínico casi siempre son pequeñas pápulas amarillas en la parte lateral y posterior del cuello (Figura 1 y 2), que progresivamente se van extendiendo distalmente a grandes pliegues de flexión con afectación periumbilical relativamente frecuente.

Las lesiones en piel son pápulas amarillentas (similares a xantomas: pseudoxantoma) coalescentes de aspecto laxo con tendencia a formar placas poligonales de aspecto similar a la “piel de naranja” o “piel de pollo”.

La causa más frecuente de morbilidad del pseudoxantoma elástico es la disminución de agudeza visual por hemorragia macular. La fragmentación de las fibras elásticas de la membrana de Bruch (presente entre el epitelio pigmentario de la retina y la coroides) predispone a desgarros y calcificación distrófica de dicha membrana. Estas lesiones se manifiestan en el fondo de ojo a través de las denominadas estrías angioides (Figura 3). Las estrías angioides son detectadas excepcionalmente en edad pediátrica y, si bien son características de la enfermedad, no son patognomónicas. Con la evolución de la enfermedad pueden asociarse a neovascularización coroidea, hemorragias retinianas y diversos grados de pérdida de la visión.

Las lesiones en las paredes de las arterias pequeñas y medianas provocan arteriopatía periférica progresiva. Estos cambios vasculares pueden dar lugar a claudicación intermitente, hipertensión arterial, insuficiencia coronaria y vascular cerebral, aneurismas, insuficiencia valvular cardíaca, hemorragias digestivas y ginecológicas.

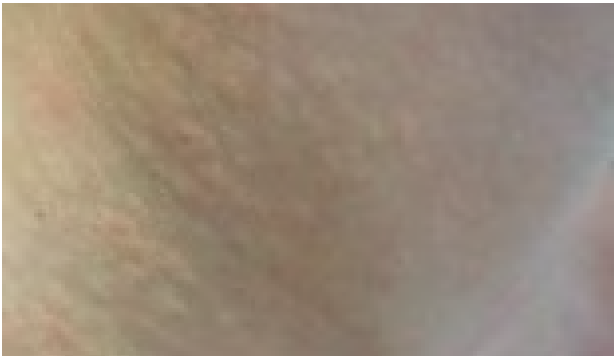


Figura 1: Lesiones características del pseudoxantoma elástico: pápulas amarillentas coalescentes en zona anterolateral del cuello.



Figura 2: Lesiones características del pseudoxantoma elástico: pápulas amarillentas coalescentes en zona anterolateral del cuello.

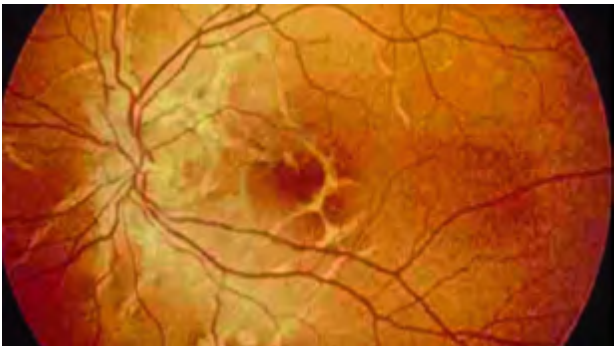


Figura 3: Estrías angioides en paciente adulto con pseudoxantoma elástico.

31

Diagnóstico:

El diagnóstico se sospecha en base a las lesiones cutáneas sugestivas de color amarillo en empedrado presentes en lugares característicos (generalmente cuello y grandes pliegues proximales).

La biopsia de la piel afectada – con tinción específica para la elastina y calcio- revela abundantes fibras de elastina fragmentadas, agrupadas y calcificadas en la dermis media y profunda.

Las pruebas genéticas para el gen ABCC6 permiten confirmar el diagnóstico.

La importancia del diagnóstico oportuno:

El diagnóstico precoz permite la detección temprana de comorbilidades asociadas y la implementación de medidas preventivas.

Diagnósticos diferenciales:

Lesiones cutáneas similares se presentan en enfermedades dermatológicas adquiridas durante la edad adulta: elastosis solar, elastosis calcificada perforante, elastosis dérmica focal de inicio tardío similar a PXE, elastólisis dérmica papilar similar a pseudoxantoma elástico.

En edad pediátrica se ha descrito un cuadro de superposición en pacientes que presentan lesiones cutáneas similares al pseudoxantoma elástico y al cutis laxa asociadas a su vez a deficiencia de factores de la coagulación K dependientes (PXE/cutis laxa-like overlapping phenotype with multiple coagulation factor deficiency).

Lesiones cutáneas similares al pseudoxantoma elástico también se han descrito en niños y adolescentes con diversos tipos de hemoglobinopatías.

Las estrías angioides se han descrito en pacientes con miopía severa y en los síndromes de Ehler-Danlos y Marfan.

Conclusiones:

El pseudoxantoma elástico es una enfermedad crónica y progresiva. En la edad pediátrica suele manifestarse sólo por lesiones en la piel. Las complicaciones oculares y vasculares en general se presentan en la edad adulta. La complicación más frecuente es la disminución de agudeza visual.

En la actualidad no se dispone de terapia específica.

La enfermedad requiere seguimiento oftalmológico estrecho para la detección temprana de proliferación neovascular coroidea y su eventual tratamiento.

Medidas de promoción de la salud y preventivas colaborarían en la disminución del riesgo cardiovascular de estos pacientes.

Referencias

1. Naouri M, Boisseau C, Bonicel P, et al. Manifestations of pseudoxanthoma elasticum in childhood. Br J Dermatol 2009; 161:635.
2. Sharon F Terry, MA and Jouni Uitto, MD, PhD. Pseudoxanthoma Elasticum. GeneReviews, NIH.
3. Dominique P. Germain. Pseudoxanthoma elasticum. Germain Orphanet Journal of Rare Diseases (2017) 12:85. DOI 10.1186/s13023-017-0639-8

ATENCIÓ COMUNI TÀRIA

'ROTA & COLI I ELS ANTIBIÒTICS'

UN *ESCAPE ROOM* PER LA CONSCIENCIACIÓ DE L'ÚS PRUDENT DELS ANTIBIÒTICS

Sonia Asensio Carretero

Pediatra ETAP L'Hospitalet de Llobregat Centre-Sant Josep

Els antibiòtics NO ho curen tot. Per què és important aquesta informació? El consum d'antibiòtics també afecta els nens i nenes. La infància és una etapa de major prevalença d'infeccions respiratòries i és quan es prescriuen més antibiòtics. Molts bacteris típics de la infància són, ja en l'actualitat, resistents als antibiòtics més utilitzats.

La descoberta dels antibiòtics ha estat fonamental per millorar els resultats de salut de la població. Però a causa del seu ús inadequat, entre altres factors, ha sorgit la Resistència Antimicrobiana (RAM), amb conseqüències importants per a la salut pública mundial. S'estima que les infeccions per bacteris resistents són responsables de la mort d'aproximadament 700.000 persones cada any a nivell mundial, 33.000 a la Unió Europea (UE). A Espanya, les xifres reflecteixen unes 3.000 morts atribuïbles a la RAM a l'any i prop de 4 milions de persones pateixen infeccions greus per bacteris resistents als antibiòtics. Tan gran és l'impacte de les morts atribuïbles a les infeccions per microorganismes multiresistents, que en uns 35 anys superaria el càncer com a primera causa de mort. S'estima que el tractament que requereixen les infeccions produïdes per bacteris resistents i la pèrdua de productivitat dels que pateixen aquestes infeccions afegeix un cost d'aproximadament 1.500 milions d'euros cada any a la UE i que per a l'any 2050 l'impacte econòmic serà semblant al de la crisi financera del 2008. A més de l'excés de mortalitat, la RAM comporta també un augment en l'estada mitjana als hospitals i un augment dels costos dels pacients ingressats.

Arrel d'aquesta alerta, en el context del PROA (Programa d'Optimització de l'ús d'Antimicrobians) de la Gerència d'Atenció Primària i a la Comunitat Delta (GAPiC Delta), neix el projecte escape room "Rota i coli i els antibiòtics". El seu objectiu principal és conscienciar, a través de l'ensenyament poblacional, sobre l'ús prudent i adequat dels antibiòtics.

El joc és l'entorn natural i motivador en què els infants, de manera més o menys conscient, aprenen. Aquest ha estat el punt de partida de l'Equip d'Atenció Pediàtrica Territorial L'Hospitalet de Llobregat Centre - Sant Josep de la GAPiC Delta, que ha dissenyat aquest escape room adreçat a alumnes de 6è de primària.

A l'escape room "Rota & Coli" (Rota, de Rotavirus, és el personatge que representa a un virus i Coli és el bacteri Escherichia coli), els alumnes han de superar cinc proves, entre puzles, sopa de lletres, mots encreuats, etc. en què van adquirint coneixements sobre la temàtica, com, per exemple, què són els virus i els bacteris, el concepte d'immunitat o què és la resistència als antibiòtics, entre d'altres. A més, inclou una activitat per aprendre una correcta higiene de mans, eina preventiva indispensable per disminuir els contagis a les escoles.

Totes les proves han estat dissenyades i executades per un equip multidisciplinar format per les pediatres Sonia Asensio, Natalia Arza i Laura Berenguer, les infermeres de l'Equip Pediàtric Territorial Hospitalet Centre-Sant Josep Conchi Torralba i Judith Valiente, la metgessa de família

de l'EAP Sant Josep Cinta Estrada, la professional de farmàcia Gemma Rodríguez i la psicòloga referent de benestar emocional i comunitari (RBEC) Claudia Kramer. El material gràfic que s'ha utilitzat per dur a terme l'activitat ha estat editat per la Laura Berenguer.

L'activitat es va realitzar per primera vegada l'any 2022 durant la setmana de l'ús prudent de l'antibiòtic a dues escoles de l'àrea de referència, amb molt bona acceptació per part dels professionals docents, els alumnes i els professionals sanitaris que la van dur a terme.

"És molt important que l'activitat sigui en grup, amb un fil conductor. Ens ha anat molt bé perquè a l'escola no aprofundim en temes com aquests i que són tan bàsics per a una bona salut", va comentar en Xavi, tutor de l'Escola Sant Josep El Pi. "Està molt bé que els alumnes siguin actius dins l'aprenentatge, és com millor s'aprèn", va destacar en David, tutor l'Escola Joan Maragall.

Posteriorment, per poder avaluar de manera objectiva el grau d'aprenentatge i satisfacció dels alumnes participants es va redactar un projecte d'investigació aprovat pel Comitè d'Ètica de l'IDIAP Jordi Gol, que ha estat premiat en una convocatòria d'ajudes econòmiques per a projectes de salut comunitària a l'APiC del Departament de

Salut i que ens està permetent estendre l'activitat a més escoles del territori.

Actualment, continuem treballant amb la il·lusió de poder publicar els resultats de l'estudi i que aquest projecte continuï creixent.



Bibliografia

- Alós JI. Antibiotic resistance: A global crisis. *Enferm Infecc Microbiol Clin*. 2015 Dec;33(10):692-9
- Organización Mundial de la Salud. Resistencia a los antimicrobianos. Un informe pone de relieve el aumento de la resistencia a los antibióticos en infecciones bacterianas que afectan al ser humano y la necesidad de mejorar los datos al respecto. [Internet] [consultado 16 Febrero 2022] Disponible en: <https://www.who.int/es/news/item/09-12-2022-report-signals-increasing-resistance-to-antibiotics-in-bacterial-infections-in-humans-and-need-for-better-data>
- Plan estratégico 2019-2021 del plan nacional frente a la resistencia a los antibióticos (PRAN). Fecha de publicación: septiembre 2019. [Internet] [consultado 23 marzo 2023]. Disponible en: https://resistenciaantibioticos.es/sites/default/files/2022-04/pran_2019-2021_0.pdf
- Plan estratégico 2022-2024 del plan nacional frente a la resistencia a los antibióticos (PRAN). [Internet] Septiembre 2022. [consultado 16 Feb 2023]. Disponible en: <https://resistenciaantibioticos.es/sites/default/files/2022-09/Plan%20Nacional%20Resistencia%20Antibi%C3%B3ticos%20PRAN%29%202022-2024.pdf>
- Albañil Ballesteros MR, Rodríguez Arranz C, Jiménez Alés R et al. Programas de optimización del uso de antibióticos (PROA) en pediatría de atención primaria. *An Pediatr (Barc)* 2023; 98: 136.e1- 136.e11. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2022.12.005>
- Alzuetalsturiz N, Fontela Bulnes C, Echeverría Gorriti A, GilSetas A, Aldaz Herce P, Garjón Parra FJ. Resultados de la implementación de un programa piloto de optimización de antimicrobianos (PROA) en Atención Primaria. *An Sist Sanit Navar*. 2020; 43:3739.
- Regalado M, Medina A, Hinojosa M, Rodríguez Alexander. La gamificación en la salud: un cambio en la formación sanitaria. *Atención Primaria Práctica*. 2022;4:100-115.

FORMACIÓ I RECERCA

36

CAS CLÍNIC:

Nen de 2 anys amb exantema eritematós dolorós i febre

Dra. Susana Gutiérrez Jaime

Pediatra CAP Adrià.

Institut Català de la Salut.

Nen de 2 anys que consulta al Centre d'Atenció Primària per quadre de 24 hores d'evolució consistent en l'aparició d'exantema eritematós difús i lesions descamatives que es van iniciar al voltant de la boca i el coll, associat a irritabilitat i febre.

Com a antecedent d'importància, pateix dermatitis atòpica i havia estat diagnosticat d'impetigen localitzat al nariu esquerre, 8 dies abans de l'inici dels símptomes, tractat amb mupirocina pomada.

A l'examen físic, presenta: hipersensibilitat cutània amb expressió de dolor, edema palpebral bilateral sense conjuntivitis i eritrodèrmia que afecta principalment a la cara, el coll, l'abdomen, 1/3 superior de l'esquena i les aixelles. A més, presenta diverses lesions descamatives a la cara i una a l'esquena (Fig. 1). Al coll la pell té un aspecte "arrugat" que correspon a ampulles flàccides parcialment erosionades o trencades. La zona perioral està edematosa i els llavis mostren fissuració radial i signes d'impetiginització amb crostes d'aspecte melicèric (Fig. 2). Les mucoses no estan afectades. La resta de exploració per aparells és normal i el TEP estable.

Es va realitzar test de detecció ràpida d'antigen estreptocòccic a la faringe que va resultar negatiu. Davant la sospita diagnòstica de Síndrome de pell escaldada estafilocòccica es va derivar a l'hospital on, després de realitzar analítica sanguínia, frotis de la mucosa nasal i de les lesions cutànies, es va ingressar a la planta de pediatria i es va iniciar antibioteràpia intravenosa amb cloxacilina i clindamicina, posteriorment cefazolina endovenosa, i mesures de suport. Els resultats de les proves realitzades van mostrar: hemograma sense leucocitosi ni signes d'infecció. Els

reactants de fase aguda van resultar negatius. En els cultius del frotis nasal i de les lesions cutànies es va aïllar estafilococ aureus sensible als antibiòtics administrats, resistent a mupirocina i sensible a l'àcid fusídic.

Al cap de 3 dies de l'ingrés se li va donar l'alta hospitalària per evolució favorable i hemocultiu negatiu, amb lesions cutànies en procés de resolució, i tractament ambulatori amb Cefadroxil via oral (30 mg/kg/dia repartit en dues preses) durant 7 dies i àcid fusídic 2% crema cada 8 hores a les lesions cutànies. En acabar el tractament, va anar al Centre d'Atenció Primària per a control; només presentava descamació fina seca laminar al tronc que va durar uns quants dies sense deixar seqüeles.



Figura 1: Síndrome de pell escaldada estafilocòccica: lesió erosiva després de la ruptura de l'ampulla.



Figura 2: Síndrome de pell escaldada estafilocòccica: manifestacions facials i en plecs.

37

Introducció

Les infeccions bacterianes de la pell comprenen una varietat de manifestacions cutànies, des de localitzades (impetigen ampul·lar i no ampul·lar) fins a sistèmiques (malaltia cutània escaldada estafilocòccica). El patògen més comú tant en l'impetigen ampul·lar com en el no ampul·lar és el *Staphylococcus aureus*. Un altre patògen important que causa impetigen no ampul·lar és el *Streptococcus betahemolític* del grup A. Tant l'impetigen ampul·lar a causa de *Staphylococcus aureus* com la seva forma generalitzada, la síndrome de pell escaldada estafilocòccica (SSSS), estan intervinguts per toxines exfoliatives (TE).

Epidemiologia

El SSSS és un trastorn cutani intervingut per toxines bacterianes que afecta majoritàriament nounats i nens menors de 6 anys, però també pot presentar-se en nens grans i adults. Es creu que la susceptibilitat dels nens petits per a SSSS es deu a l'absència d'anticossos protectors contra les toxines estafilocòcciques i/o la insuficient capacitat dels nens petits per excretar les TE pel ronyó [1].

La pell de l'ésser humà és un reservori natural del *Staphylococcus aureus*, apareix colonitzada des del naixement, i aquesta situació origina un estat pre-disponent a la infecció. Aproximadament un 35-40% de la població general és portadora de *S. aureus* com a part de la flora comensal de la mucosa nasal, i en els nadons es pot aïllar amb freqüència a la pell, a les parpelles, al melic i el perineu. Pacients amb dermatitis atòpica poden tenir percentatges de colonització entre el 60-90%.

Patogènia

Els estudis inicials van suggerir que el grup fag II de *S. aureus* era el principal responsable de la producció de TE, però ara se sap que tots els grups de fags poden produir TE i causar SSSS [1]. Els ceps de *S. aureus* causants de SSSS produeixen toxina exfoliativa A i/o toxina exfoliativa B, també anomenades exfoliatines. Aquestes toxines patògenes, que es disseminen per via hematògena des del focus inicial de la infecció per *S. aureus*, actuen com a serina proteases que escindeixen la desmogleïna 1, que és la principal proteïna d'adhesió dels queratinòcits a l'estrat granulós de la pell. L'escissió de la desmogleïna 1 provoca la separació dels queratinòcits, produint la formació d'ampul·les i el despreniment de l'epidermis superficial.

El SSSS es produeix de forma típica a partir d'un focus d'infecció extern (impetigen, conjuntivitis bac-

teriana, ferides), però també pot passar a partir d'infeccions com la pneumònia estafilocòccica, la piomiositis, l'artritis sèptica o l'endocarditis [2]. La toxina s'allibera a distància des del lloc de la infecció o colonització, es dissemina per via sistèmica i arriba a la pell. En les formes localitzades (impetigen ampul·lar) l'acció patògena de l'estafilococ és facilitada per la pèrdua de la barrera cutània (traumatisme, dermatitis atòpica o varicel·la), les ampul·les apareixen al lloc de la infecció i són causades per la producció local de TE [3]. Cal destacar que, en rares ocasions, l'impetigen ampul·lar pot progressar a SSSS.

Característiques clíniques

Els primers signes cutanis del SSSS són eritema macular i dolor cutani. Inicialment, l'eritema s'accentua als plecs cutanis (coll, aixelles, plecs inguinals i esquerdas glúties) i acostuma a generalitzar-se en 48 hores. A mesura que la malaltia progressa, comencen a aparèixer ampul·les flàccides en àrees d'eritema cutani. La pell es denuda fàcilment amb un lleu fregament d'aquesta (signe de Nikolsky) produint-se una descamació superficial en forma de làmina, que deixa grans pegats de pell humida, eritematosa i brillant que en poques hores es cobreixen de crosta. Amb freqüència es formen crostes gruixudes i fissures radials al voltant de la boca, y poden presentar conjuntivitis i edema palpebral. No s'afecten les mucoses. La curació es produeix aproximadament 10-14 dies després de l'inici de la malaltia i generalment sense deixar seqüeles. Els símptomes prodròmics inclouen dolor a la pell, febre, irritabilitat, malestar i poca ingesta oral. En estar la barrera cutània compromesa al SSSS, els pacients també poden presentar signes i símptomes relacionats amb una pèrdua significativa de líquids i inestabilitat de la temperatura.

Diagnòstic

Es fonamentalment clínic, basant-se en el reconeixement de les lesions característiques. No hi ha alteracions analítiques específiques i generalment no es detecta leucocitosi ni elevació dels reactants de fase aguda. Pel que fa als cultius bacterians, encara que no sempre es pot trobar el lloc de la infecció per *S. aureus*, un cultiu que confirmi la infecció per *S. aureus* recolza el diagnòstic de SSSS. Com que les ampul·les a la SSSS són resultat de la disseminació hematògena d'exotoxines estafilocòcciques en lloc d'una infecció local, les ampul·les intactes a la SSSS són estèrils i el cultiu d'aquestes no revelarà l'organisme causal. Els cultius s'han de prendre de llocs cutanis o mucosos sospitosos de ser el focus d'infecció

ció primària identificats durant un examen físic o, en absència d'un lloc obvi d'infecció, d'un lloc comú de colonització per *S. aureus* [4]. Els llocs comuns per al cultiu són: la pell, les conjuntives, les fosses nasals, els canals auditius i la nasofaringe. Els hemocultius també solen ser negatius [1]. S'estima que menys del 5% dels pacients pediàtrics hospitalitzats amb SSSS tenen bacterièmia o sèpsia [4].

Recentment s'han desenvolupat mètodes basats en l'enzim-immunoassaig (ELISA) o en la reacció en cadena de la polimerasa (PCR) que permeten detectar la toxina directament del sèrum, encara que aquestes tècniques no es realitzen de manera rutinària [1].

La biòpsia cutània es reserva per als casos dubtosos i permet confirmar el diagnòstic, observant-se ampul·les intraepidèrmiques llaurades a l'estrat granulós, amb absència d'infiltrat inflamatori.

El diagnòstic diferencial de l'SSSS inclou: les cremades, l'impetigen ampul·lar, les toxicodèrmies, els exanemes virals, la malaltia de Kawasaki, la malaltia d'empelt contra l'hoste i el pènfic foliaci. Menció especial mereix la Síndrome de Stevens-Johnson (SSJ) i necròlisi epidèrmica tòxica (NET), que són erupcions ampul·loses greus que afecten la pell i les mucoses. Els medicaments són la causa més comuna de SSJ i NET, seguits de les infeccions. Una biòpsia és útil per donar suport al diagnòstic; a diferència de les ampul·les superficials de la SSSS, el SSJ i la NET mostren ampul·les subepidèrmiques i necrosi epidèrmica de gruix complet que resulten en erosions més profundes. A més, l'afectació de les mucoses és present.

Tractament

El maneig inicial del SSSS implica l'hospitalització del pacient per a la teràpia antibiòtica intravenosa i l'inici de mesures de suport: és necessari aportar líquids

per evitar la deshidratació, així com l'ús d'analgèsics per controlar el dolor. La majoria dels casos responen ràpidament al tractament antibiòtic, preferentment intravenós, amb cloxacil·lina o un altre antibiòtic antiestafilocòccic resistent a beta-lactamases durant almenys 7-10 dies [1]. La clindamicina també s'afegeix amb freqüència en casos de SSSS severa com una teràpia coadjuvant per reduir la producció de toxina perquè actua al ribosoma del bacteri inhibint la síntesi de proteïna. Cal valorar el canvi de cloxacil·lina per vancomicina si l'evolució és lenta, especialment per eritrodèrmia o febre persistent [5]. L'antibioteràpia tòpica no acostuma a recomanar-se, encara que s'hauria d'utilitzar si hi ha conjuntivitis associada, rinitis purulenta o crostes melicèriques. Els corticoides estan contraindicats.

Pronòstic

El pronòstic de la SSSS: és bo quan el diagnòstic es fa precoçment i s'instaura un tractament adequat. La mortalitat a l'edat pediàtrica és baixa, inferior al 4% i està condicionada per l'extensió i la presència d'estats comòrbids i complicacions (sèpsies, pneumònia, endocarditis bacteriana).

Conclusions

El SSSS és una malaltia poc comuna. S'ha de sospitar en un nen petit amb eritrodèrmia aguda de ràpida progressió amb dolor cutani (fase inicial), que s'acompanya de les típiques lesions orals, oculars i descamatives (fase més avançada). El focus d'infecció primària no és sempre evident. Un cultiu positiu de lesions o de un lloc comú de colonització, encara que no sigui del focus primari, recolza el diagnòstic de SSSS. Davant de sospita clínica de SSSS, el pacient requereix derivació a l'hospital i atenció immediata.

Bibliografia

1. Ladhani S. Recent developments in staphylococcal scalded skin syndrome Clin Microbiol Infect. 2001; 7(6): 301-7.
2. Paller A, Mancini A. Hurwitz Clinical Pediatric Dermatology: A Textbook of Skin Disorders of Childhood and Adolescence, 5th ed, Elsevier, 2015.
3. Hanakawa Y, Schechter NM, Lin C, Garza L, Li H, Yamaguchi T, et al. Molecular mechanisms of blister formation in bullous impetigo and staphylococcal scalded skin syndrome. J Clin Invest. 2002; 110(1): 53- 60.
4. Lamand V, Dauwalder O, Tristan A, et al. Epidemiological data of staphylococcal scalded skin syndrome in France from 1997 to 2007 and microbiological characteristics of Staphylococcus aureus associated strains. Clin Microbiol Infect 2012; 18: E514.
5. Nso Roca AP, Baquero-Artigao F, García-Miguel MJ, de José Gómez MI, Aracil Santos FJ, del Castillo Martín F. Síndrome de escaldadura estafilocòccica. An Pediatr (Barc). 2008; 68(2): 124-7

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

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



Experiencia de paciente, diseño e innovación

Lidera la transformación sanitaria con un programa formativo puntero que te capacitará para mejorar la experiencia del paciente.

Fórmate con los referentes internacionales: el Hospital Sant Joan de Déu y el Beryl Institute.

21/01/2025 - 29/04/2025



Abordaje Integral del Trastorno del Espectro del Autismo (TEA)

Itinerario formativo online

El itinerario te ofrecerá una comprensión profunda y actualizada de diversos aspectos relacionados con el TEA, desde la detección y atención temprana hasta la transición a la vida adulta.

15/01/2025 - 16/12/2025

CIÈNCIA I HUMA NISME

42

10 TIPS SOBRE EL PROCÉS DE DOL

Marta Palomares Delgado

Infermera Pediàtrica. Terapeuta de dol.

Coordinadora Assistencial C2P2 Servei d'Atenció Integral a l'Infant amb malaltia crònica greu, Situació d'alta complexitat, necessitats pal·liatives i acompanyament al Dol.



El dol es el procés psicològic que es produeix a partir d'alguna pèrdua. Sent una experiència emocional humana i universal, única i dolorosa que desencadena la necessitat d'adaptació a una nova situació.

Per tant podem dir que és un procés natural e instintiu, no una malaltia, on la persona ha d'assimilar la pèrdua, acceptant l'absència, establint una nova relació amb el difunt, gestionant les emocions que li genera aquest canvi, i aprendre a viure en aquest nova realitat.

El dol compte amb moduladors que poden influir en intensitat, durada i complicació del procés, que el difunt sigui un nen o una persona dependent es un d'aquests moduladors, que ens indica major dificultat en traspasar el dol. Avui en dia ja s'estipula un temps d'elaboració de dol en aquest casos que pot prolongar-se uns 3-4 anys aproximadament.

Sabem per la experiència dels qui cursen un dol, especialment per la pèrdua d'un fill, que molts cops la nostre societat no sap com acompanyar aquestes famílies. Això és degut a múltiples factors com el tabú de la mort, especialment en nens, la tecnificació del morir, la professionalització de les velles, la centralització de la població a

les grans ciutats, las creences evitatives sobre la gestió emocional, la pèrdua del "luto", que s'han perdut les converses quotidianes sobre el morir, la tendència a sobreprotegir els infants i allunyar-los del procés de morir així com dels comiats, etc.

Aquest article pretén donar 10 tips sobre l'acompanyament al dol, perquè els professionals que poden trobar-se aquestes famílies en el àmbit de la salut, puguin tenir una orientació sobre com fer aquest acompanyament, així com poder ajudar a no replicar aquells missatges que menys ajuden en aquest procés.

1. VALIDAR

En especial validar l'expressió emocional, tant la tristesa, com la ràbia o la culpa. També validarem i normalitzarem com gestionem aquest procés, perquè no hi ha una única manera de transitar-lo, a persones-dols. Així també fer evident que dins un mateix nucli familiar hi hauran estils diferents fins i tot contraposats, però tots són vàlids i eficients.

Intentarem incloure en el nostre discurs paraules que literalment validin com: ho esteu fent molt be, segueix així, és normal...

43

2. STOP CONSELLS

Durant el dol, les famílies solen rebre consells de com gestionar i en especial del que han de fer durant aquest procés. Són frases que solen provocar dolor i ràbia.

Per tant serà de gran ajudar reforçar que el que fan es correcte, que segueixin el seu propi instint, o no aportar cap solució, només acompanyar des del respecte, des del silenci i donant mostres d'afecte si s'escau.

Ajudarà també que normalitzem la necessitat d'aïllament social tant per evitar aquests comentaris, o també per poder treballar i gestionar les seves emocions sense interferències.

Hem de integrar que el dol es un procés de "sanació", podent fer el símil amb la cura d'una ferida, que requereix atenció diària i produeix dolor quan realitzem la cura, que es lent i cura de dins cap en fora, quedant una cicatriu que sempre recordarà el que ha passat i farà mal en dies concrets.

3. RUTINES

Una de les claus en el treball de dol, és mantenir unes rutines mínimes saludables, com fer 3 àpats al dia, mantenir uns horaris estables de descans nocturn, un mínim d'exercicis, però amb compte que aquestes rutines no ocupin tot l'espai, hauran de reservar moments del dia pel treball de dol, sigui visualitzant imatges, meditant, escrivint, escoltant música, etc. (seran moments preferiblement individuals, per poder gestionar lliurement les emocions que apareguin).

A tenir en compte com alarma les tornades a la feina als pocs dies. Solen ser una fugida endavant. Ens parlen d'evitar el dolor, però poden ser necessàries. Tothom necessita evitar el dolor una estona cada dia i és saludable aquest descans, sempre buscant el propi equilibri.

4. EL SUÏCIDI

Molt important és que perdem la por a explorar la ideació o temptativa suïcida. Normalitzar l'expressió de necessitar que el dolor s'acabi, no necessàriament es refereix a acabar literalment

amb la seva vida. Per tant hauré de explorar si realment tenen planificat el com o/i el quan.

En cas de dubte activar el protocol de suïcidi (del Departament de Salut), proporcionar el telèfon 24/7 d'atenció al suïcidi (024) i no finalitzar la visita fins aconseguir un compromís de no intentar-ho abans de la pròxima visita, així com identificar ancoratges vitals (exemples: persones per les que sí que val la pena viure, o per no fer més mal, o pel propi difunt què pensaria o bé no culpar-lo de la incapacitat de viure).

5. FÀRMACS

En la mesura del possible hauríem d'evitar d'entrada donar tractament farmacològic que no sigui simptomàtic (com sedants o hipnòtics), recordant que el dol és un procés natural i, en el cas de pèrdua d'un fill, perllongat en el temps.

Només caldria donar-los en casos de claudicació vital, o que realment no siguin capaços de donar resposta a altres persones al càrrec o de mantenir uns mínims d'higiene personal i ingesta. I procurant que es mantinguin en el temps no més enllà de 1 setmana o 10 dies.

També cal tenir en compte que podem oferir d'entrada altres tractaments més naturals.

6. FOMENTAR EL RECORD

Hauré de fomentar i incentivar les converses sobre el difunt, en tots els àmbits, però especialment al domicili si hi ha germans, convidar a les famílies a mantenir viu el record i les anècdotes, aconseguint que el difunt segueixi formant part de la família amb normalitat i sense tabús. I validant que en aquest recordar apareguin emocions com la tristesa, amb possibilitat d'expressió mitjançant el plor.

7. AJUDA

Una bona eina davant d'aquest procés és que aprenguin a demanar el que necessiten. Per altre banda, qui acompanya, ha d'oferir ajuda de forma continuada i proactiva. Díficilment la persona que està cursant el dol se sent capaç de dema-

nar ajuda. Per tant és important insistir i oferir en diferents moments que es pugui rebre ajuda de familiars, amics o professionals.

8. ANTICIPACIÓ

Per fer front als grans reptes de dol, com poden ser les dates senyalades, fora bo, anticipar-se amb temps, veient els escenaris més afavoridors per aquell dia, així com els rituals que voldran fer de commemoració o significació.

Sabem que aquesta estratègia fa que es gestionin abans algunes de les emocions complicades i que el dia assenyalat pugui esdevenir menys intens.

Aquesta eina també pot ser d'ajuda en cas de trobades o situacions que s'anticipin difícils com per exemple: dinar o celebracions familiars, nadals, entrevistes de feina, etc.

9. KEEP CALM

Tenir en compte com ja s'ha mencionat, que no hi ha presa i aquest indicació de calma la podem traslladar també al recollir els objectes del difunt, canvis de feina, canvis de domicili, canvis de parella.

El dol és un procés que requereix de pocs estressors i poques fugides per evitar el dolor, perquè el

dolor igualment ens trobarà.

I durant el procés de dol hi haurà moments que els records tangibles a través d'allò que és físic podrien ser una necessitat i un treball eficient de dol.

Idealment aquests canvis seria bo que es produïxin amb un procés de dol més elaborat i des de la calma i tranquil·litat, sense dolor enllaçat al lloc, persona o objecte.

10. VINCLE CONTINUAT

I per tal de poder sostenir la vida sense aquest ésser estimat s'haurà de treballar el vincle continuat, entenent que la relació amb el difunt no té finalitat, només finalitat física.

Es podrà treballar aquest vincle des de la part espiritual si encaixa amb les creences, o en la connexió emocional (sentir amor cap a la persona), o a través dels records i el temps compartit.

En l'elaboració d'aquest article ens hem basat en alguns documents, així com en el recull d'experiència en l'acompanyament en el procés de dol als pares i germans de la Unitat de Dol de l'Hospital Sant Joan de Deu. Indiquem a la bibliografia aquests documents i lectures que poden ser molt instructives per ampliar coneixements sobre el procés de dol.

Bibliografia

- Monografías SECPAL, Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación. N.º 5 • JUNIO 2014
- Detección de duelo complicado Pilar Barreto, Omayra de la Torre y Marián Pérez-Marín, Psico-oncología. Vol. 9, Núm. 2-3, 2012.
- El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia De J. William Worden. 2013
- El Mensaje de las Lágrimas Payàs Puigarnau Alba (Autor). 2014
- Protocolo de atención al duelo en la comunidad de Madrid, documento de apoyo a los profesionales de la salud para la atención al duelo. 2019

POSANT EN VALOR

46



ENTREVISTA AMB: Dr. Juan Antonio Ortega

Pediatra responsable de PEHSU-Murcia,
Hosp. Clínico Univ. Virgen de la Arrixaca
Profesor de Pediatría de la Universidad de Murcia.

Entrevista realizada por:

Dra. Elena Codina.

Responsable de la Unidad de Salud
medioambiental.

Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona.

Juan Antonio, ¿Qué hizo que te dedicaras a la Salud Medioambiental Pediátrica?

Fue durante el Mir en la Fe de Valencia cuando comprendí que la salud medioambiental pediátrica tenía un camino por recorrer. Escribí mi primer artículo científico sobre "El pediatra ante cambio climático global y el desarrollo sostenible". Aunque era un campo emergente, sabía que su importancia iba a crecer exponencialmente. No podría haberlo hecho solo. Fueron muy importantes "los maestros", esas sabias personas que te guían en las decisiones, que sostienen el rumbo y orientan tu formación. En mi caso, Josep Ferris i Tortajada, un veterano oncólogo pediatra con el que dimos forma a esta nueva área específica de la pediatría. Y recuerdo a la Dra. Luz Claudio, toda una jefa de departamento de Salud Global de Mount Sinai que confió en mí cuando solo era un residente lleno de ideas. Apoyar a los jóvenes hoy en día, tal como me apoyaron a mí, es mi manera de devolver lo que recibí.

¿Cuáles fueron los elementos claves para poder crear la Unidad de Salud Medioambiental Pediátrica en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, en Murcia?

Las personas. Siempre han sido las personas las que han dado sentido a este proyecto. Desde los primeros

enfermos con enfermedades ambientalmente relacionadas hasta mis compañeros de viaje en el hospital de la unidad y del servicio, cada uno ha aportado algo único. El apoyo administrativo que recibimos fue también crucial, y sin esa confianza inicial de los gerentes Roberto Ferrándiz y Manuel Alcaráz alrededor de 2005, probablemente no estaríamos aquí hoy.

La historia clínica ambiental en los supervivientes de cáncer fue nuestro punto de partida, pero luego ampliamos nuestra labor a otras enfermedades guiados por la necesidad y el compromiso. Creo que otro elemento fundamental ha sido un liderazgo transformacional, basado en valores que irradian positividad y esperanza en la práctica pediátrica. No ha sido un camino fácil, pero la historia de la salud medioambiental pediátrica en España ha sido, ante todo, una historia de amigos.

Y si algo ha permanecido constante, es nuestro profundo compromiso de estar del lado de aquellos que han sufrido las injusticias ambientales. Ellos nos han enseñado que estar a su lado no solo es nuestra obligación, sino también nuestra mayor fuente de inspiración. Eso es lo que nos impulsa a seguir, día tras día. Comenzar de 0 cada mañana.

¿Quiénes integráis la Unidad de Salud Medioambiental Pediátrica en vuestro Hospital?

En nuestra unidad, cada miembro juega un papel esencial en esta aventura hacia un nuevo modelo de salud. Encarni Baeza es nuestra coordinadora administrativa, una verdadera columna vertebral en la organización. Rosa Sánchez es la "Celadora Verde" del hospital que cuida nuestras prácticas, David Simo es Técnico (FP) de Salud Medioambiental, una mente creativa y David Saura es ambientólogo y responsable del sistema de gestión medioambiental de la Arrixaca, aportan una visión técnica y ambiental que impulsa hacia adelante el lado verde la fuerza en el hospital. Miguel Sánchez es el enfermero ambiental y Francisco Díaz, ambientólogo es el

47

terapeuta ambiental. Este año, además, nos acompaña una pediatra chilena, Claudia Ortiz, quien está realizando una estancia como fellow y enriqueciendo nuestra visión global.

Cada uno de ellos desempeñando nuevas capacidades y desarrollando lo que llamamos “empleos verdes” en el campo de la salud. A menudo comparo nuestra unidad con una nave interestelar, una avanzadilla en el vasto universo del nuevo modelo de salud planetaria. Cada vez se unen más a esta misión. En los últimos años, al menos 64 profesionales de todo el mundo han rotado por la PEHSU-Murcia, muchos de ellos durante 12 semanas o más. Ellos son nuestro “capital-semilla”. Y lo mejor de todo es que siempre creemos que lo más positivo está por venir.

¿Qué aporta a la pediatría una visión Medioambiental de la salud?

La salud medioambiental o medicina medioambiental aporta sostenibilidad y resiliencia a la práctica pediátrica. La salud pública ambiental trabaja con poblaciones, nosotros con individuos y enfermos. La medicina medioambiental expande y enriquece los avances de la medicina de precisión con una visión holística que abraza no solo la genética sino también el entorno, los estilos de vida y los determinantes sociales. En el HSJD creo que esta visión puede revolucionar la atención personalizada y preventiva, abordando no solo la biología del paciente, sino también su contexto de vida. Es una medicina que ve más allá del individuo para mejorar su vida en comunidad, y eso, en última instancia, fortalece a la sociedad.

Como Coordinador del Comité de SMA de la AEP, ¿qué retos afronta la SMA en los próximos años?

El principal reto es formar a los profesionales de la salud. El crecimiento de la salud medioambiental pediátrica es espiral y expansivo, y debemos asegurarnos de que los pediatras y otros profesionales estén preparados para esta realidad. Para que esa expansión sea efectiva necesitamos construir redes y alianzas sólidas. Un objetivo clave es desplegar una red de unidades de salud medioambiental pediátricas (PEHSU en su acrónimo en inglés de Pediatric Environmental Health Speciality Unit) en cada departamento de pediatría de referencia en España. El HSJD ya ha iniciado este camino.

Recientemente incorporé una asignatura optativa en medicina medioambiental pediátrica en la Universidad de Murcia, y en los próximos 10-15 años, estoy convencido de que todas las universidades ofrecerán formación clínica en este campo. Será el resultado de un crisol que combina ecología, especialidades clínicas y salud global/comunitaria.

La creciente conciencia social de la relación entre salud y ambiente es el principal motor de este cambio. Lo más emocionante es que los futuros líderes de la salud medioambiental ya están entre nosotros: están en 6º de primaria. Es nuestra responsabilidad formarles, inspirarles y guiarles hacia un futuro donde la salud del planeta y la salud humana estén completamente entrelazadas.

En uno de vuestros recientes estudios, manifestasteis la creciente desconexión de la infancia de los entornos naturales, acuñando el término “Déficit de contacto con la Naturaleza”. ¿Por qué es necesaria esta conexión? ¿Cuál sería la prescripción recomendada de contacto con la naturaleza a nuestros niños y niñas?

Humanizar las actividades sanitarias es algo que pertenece al viejo modelo. Curiosamente, nunca habíamos humanizado tanto el planeta, y al mismo tiempo, nunca nos habíamos sentido tan alejados de nosotros mismos. Habitamos la Tierra, pero a menudo parece que vivimos en otro mundo. Pienso que el gran desafío del nuevo modelo de salud hacia el que nos dirigimos es Renaturalizar la salud para Rehumanizar aquello que nunca debimos perder.

En este nuevo enfoque, el verbo clave será “enraizar”, una medicina de enraizamiento que devuelva sentido a lo que hacemos. Hoy en día, los niños pasan más de 20 horas al día en espacios cerrados, y el exceso de pantallas es solo una manifestación más de esa desconexión con el medio natural. Quizás, si centramos nuestros esfuerzos en renaturalizar las actividades de la infancia, haciendo que pasen más tiempo al aire libre y en contacto con la naturaleza, estaríamos construyendo un futuro mejor. Al menos 1 hora al día.

La verdadera clave está en cambiar el foco: en vez de solo evitar factores de riesgo, debemos promover los factores de protección. Esa es la base para construir una sociedad más creativa, justa y solidaria, donde los niños crezcan conectados a la naturaleza y, por lo tanto, más conectados consigo mismos y con los demás.

Tras realizar una estancia de unos meses en el HSJD, ¿qué experiencia te llevas a casa?

Aunque trabajo en Murcia, he descubierto que, en espíritu, soy un pediatra de San Juan De Dios. Mi estancia en el HSJD ha sido profundamente inspiradora. No solo me ha permitido reforzar mi conocimiento científico, sino también incorporar un pilar nuevo a mi visión de la salud: la espiritualidad. He comprendido que no se puede construir una verdadera salud sin respetar creencias y el bienestar espiritual de las personas.

Soy un hombre de ciencia, y he renovado mi fe en el Homo sapiens tras mi vuelta del HSJD. La intersección del PCCB (centro monográfico del cáncer pediátrico) y el futuro centro UNICAS para enfermedades minoritarias me mostró un modelo emergente de atención médica que creo será un faro hacia una “nueva ilustración” en la práctica sanitaria. El HSJD camina hacia convertirse en un modelo para el mundo de cómo una institución médica puede integrar con éxito la salud medioambiental en su núcleo operativo, estableciendo nuevos estándares en la atención y prevención de enfermedades.

Este enfoque de Salud Planetaria requiere un salto creativo en nuestro pensamiento y acción hacia la innovación social. Se trata de una visión integral que va mucho más allá de los algoritmos genómicos para incluir un espectro más amplio de factores que influyen en la salud y la felicidad humana. Es un entendimiento profundo de cómo el entorno, tanto natural como social y espiritual, interactúa con nuestra biología, afectando no solo al individuo con enfermedades minoritarias sino a toda la población.

La medicina medioambiental está destinada a expandir los avances de la medicina de precisión, proporcionando una evaluación más completa y global, y unas respuestas personalizadas mucho más amplias. Después de haber vivido junto a los hermanos del HSJD, tengo claro que la institución refleja, en pleno siglo XXI, la misma innovación y compasión que caracterizó a su fundador. Esta combinación de ciencia, humanidad y espiritualidad es el verdadero legado que me llevo a casa, y que espero continuar aplicando en mi labor diaria.

¿Cómo te imaginas la Salud Mediambiental Pediátrica en 20 años?

Creo que, en 20 años, la salud medioambiental clínica será una parte troncal en los sistemas sanitarios. Pero

lo más emocionante es que lo que hacemos no solo beneficiará a los niños, sino también al planeta. Hemos llegado a un punto en el que no se puede separar el bienestar de los seres humanos de la salud del entorno en el que viven.

Los factores ambientales y los estilos de vida ya sabemos que tienen un impacto significativo en la salud, y en el futuro cercano, gran parte de la atención e investigación estará centrada en comprender y manipular estos factores no genéticos. Será una verdadera revolución en el cuidado de la salud.

Así como nos llevó décadas desentrañar el genoma humano, el próximo gran desafío será integrar el exposoma y la medicina ambiómica en las decisiones clínicas. Ya no hay dudas de que esto puede mejorar los tratamientos personalizados. Pero más allá de eso, redefiniremos el concepto de “cuidar”, dándole nuevas oportunidades a nuestros enfermos y creando un modelo de salud que promueva la felicidad y el bienestar integral de la infancia. En este viaje no solo trataremos a las personas, sino también al planeta que compartimos.

Para lograrlo, surgirán nuevas estructuras y alianzas estratégicas con universidades, instituciones internacionales, empresas y organizaciones globales de salud. Esta expansión del conocimiento permitirá que nuestra influencia vaya más allá de las fronteras tradicionales de la medicina.

Caminamos hacia un modelo de salud planetaria, donde la enfermedad será un fenómeno raro. Los servicios de salud se ofrecerán cada vez más fuera de los hospitales tradicionales, en los hogares, las empresas y las ciudades. Los centros sanitarios serán lugares avanzados y altamente tecnológicos, dedicados a tratar enfermedades que, afortunadamente, serán cada vez menos frecuentes.

En mi opinión, en el HSJD ya se está en ese camino, hacia la Salud Planetaria, aunque quizá aún no lo saben del todo. El PCCB ha dado pasos importantes hacia la medicina medioambiental, y UNICAS puede acelerar ese proceso. No podemos quedarnos a medias ni esperar a que otros lo hagan. Estoy seguro de que el HSJD será uno de los faros que iluminarán el camino hacia esta nueva era de salud.

Gracias Elena, me has hecho pensar con tus preguntas, y me gusta.

vinclocces

PEDIATRIA TERRITORIAL