

vincloces

PEDIATRIA TERRITORIAL





ÍNDEX

Editorial

- Un pas endavant per a la salut pediàtrica: el nou protocol "Créixer amb Salut"04

Serveis a prop teu

- El mapa del dolor a les plantes d'hospitalització ajuda a detectar i controlar el dolor en els pacients ingressats 07
- Sant Joan de Déu crea una plataforma per produir i desenvolupar teràpies avançades com el CAR-T.....09

Coneixement

- La prescripció enfermera: avanços, desafiaments i oportunitats a l'atenció primària i especialitzada. 13
- Què podem fer per ser més sostenibles des de la consulta pediàtrica? 16
- Peu cavo: maneig i tractament. ¿Quan derivar al traumatòleg? 19
- Malaltia Rara: Deficiència d'alfa 1 antitripsina22
- N'hi ha prou amb un cribratge?.....26

Atenció comunitària

- Salut digital a l'equip d'atenció pediàtrica de l'Alt Penedès: una oportunitat per fer acció comunitària.29
- La intervenció de les infermeres en els centres escolars.....32
- Projecte pilot de Viladecans per aconseguir la confidencialitat en les consultes dels adolescents en els instituts34

Nou a Vincles

- PROA: Protegir els antibiòtics, protegir els pacients 37

Formació i recerca

- Toxicitat per wisteria floribunda39
- Oferta formativa Aula de Pediatria 41

Ciència i humanisme

- Projecte B-ARTS.....43

Blogosfera pediàtrica

- L'impacte de la intel·ligència artificial a la medicina45

Posant en Valor

- Entrevista amb: Didac Del Pino Parra.....49

Un pas endavant per a la salut pediàtrica: el nou protocol “Créixer amb Salut”

Elba Clos Figueras

Pediatra
ETAP Garraf.

Anna Gatell Carbó

Pediatra
ETAP Garraf.

4

El 21 de gener d'enguany, a la seu del COMB, es va portar a terme la presentació del nou **Protocol d'activitats preventives i de promoció de la salut en l'edat pediàtrica, titulat “Créixer amb Salut”**. Aquest document és el resultat d'una col·laboració extensa entre professionals de diferents especialitats en salut infantil i juvenil. Es tracta d'una revisió essencial que integra coneixements actualitzats, recolzats per evidències científiques, per afrontar les necessitats i reptes actuals en pediatria.

Una renovació imprescindible adaptada als temps actuals

La infància i l'adolescència són etapes decisives en el desenvolupament de les persones. Per aquest motiu, fomentar la salut i prevenir problemes mèdics durant aquestes etapes és essencial per garantir un creixement adequat i evitar complicacions en l'edat adulta. El nou protocol ha estat desenvolupat des d'una perspectiva salutogènica, amb especial èmfasi en els factors socials i els entorns que influeixen en el benestar dels infants i adolescents.

Davant els nous reptes sanitaris i socials que han emergit en els darrers anys, s'han revisat i ampliat capítols clau, com ara el neurodesenvolupament, la salut mental, la influència del medi ambient, la detecció de malalties cardiovasculars amb risc de mort sobtada, l'ús de tecnologies digitals, la prevenció de l'obesitat i la violència infantil. També s'hi han afegit reflexions sobre aspectes ètics i legals. També s'hi ha inclòs estratègies en l'àmbit de la lactància materna i la criança positiva per tal de donar suport a les famílies en l'establiment de vincles afectius segurs.

D'aquesta manera es reafirma el compromís d'adaptar la pràctica pediàtrica a les necessitats canviants de la societat.

Eixos transversals del protocol

El protocol incorpora una sèrie d'eixos transversals que garanteixen una atenció més holística i adaptada a les necessitats reals dels nens i adolescents, abordant tant factors biomèdics com socials i personals.

Els eixos transversals que s'han treballat són:

Salut comunitària

Els factors socials determinen un 80% de la salut infantil, mentre que el sistema sanitari n'aporta el 20%. Per això, el protocol fomenta l'ús de recursos comunitaris a través de la prescripció social per afavorir el benestar infantil promovent l'ús de recursos comunitaris.

Interseccionalitat

L'atenció pediàtrica ha de considerar la diversitat vital, incloent-hi aspectes com l'origen, la classe social, el gènere, les capacitats físiques, l'edat i l'orientació sexual, per tal de centrar-se en les necessitats específiques de cada infant.

Vulnerabilitat

És fonamental identificar situacions de vulnerabilitat mitjançant una valoració integral que tingui en compte l'entorn familiar, la situació socioeconòmica i el context escolar, coordinant les accions amb els serveis socials per oferir un suport més efectiu.

Cronicitat

El protocol potencia la detecció primerenca de malalties cròniques i la classificació de pacients com a Pacient Crònic Complex Pediàtric (PCCP) o dins el Model d'Atenció a la Cronicitat Avançada Pediàtrica (MACAP), facilitant un seguiment continuat i una atenció integral amb coordinació entre els professionals. Es vol promoure una atenció integral des de l'Atenció Primària; reforçant

l'atenció domiciliària, elaborant el Pla D'Intervenció Individual i Compartit (PIIC) i afavorint la coordinació entre els diferents professionals utilitzant l'HC3. Tot això afavorirà el pas d'aquests infants a l'edat adulta, podent acompanyar-los millor a ells i a les seves famílies.

Col·laboració interdisciplinària

Aquest protocol és fruit d'una estreta col·laboració entre l'Agència de Salut Pública de Catalunya i diverses societats científiques, destacant la implicació de la Societat Catalana de Pediatria i l'Associació Catalana d'Infermeria Pediàtrica. El treball dels equips interdisciplinaris ha assegurat un enfocament basat en l'evidència científica i alineat amb la realitat dels professionals.

Principals innovacions del nou Protocol

Entre les novetats més significatives del protocol s'hi troben:

- Introducció de 4 visites addicionals als 0-7 dies, 3 anys, 10 anys i 12 anys.
- Inclusió del nou capítol sobre Neurodesenvolupament. Aquest capítol s'enfoca en la detecció precoç i l'abordatge integral dels trastorns del neurodesenvolupament (TND). S'hi ha inclòs una taula per a la valoració de fites del neurodesenvolupament fins als 6 anys, tenint en compte els factors de risc associats i senyals d'alerta. Aquestes eines volen permetre una detecció precoç dels TND per tal de millorar-ne el pronòstic i sobretot per millorar la qualitat de vida d'aquests infants i adolescents. Cal tenir en compte que cada vegada hi ha més prevalença dels TND. El protocol dona especial importància a la coordinació entre pediatres i professionals especialitzats. Per a la detecció de la Dislèxia s'utilitzarà el qüestionari Prodiscat Pediàtrica. Per la detecció dels Trastorns del Llenguatge de forma precoç es proposen preguntes claus a realitzar ja a partir dels 9 mesos fins als 3 anys. Una altra eina útil que es proposa és realitzar el cribatge del Trastorn de l'espectre autista (TEA) a les revisions dels 18 mesos i 2 anys, aquest cribatge es realitzarà administrant el qüestionari M-CHAT R/F.
- Cribatge de cardiopaties congènites. En aquest apartat es posa especial èmfasi en l'ús de la oximetria de pols per a la detecció precoç de cardiopaties congènites cianosants. Una altra novetat destacada és la realització d'un electrocardiograma als 10 anys d'edat, amb la intenció de millorar el cribatge en les malalties cardiovasculars amb risc de mort sobtada.
- Estratègies per a la detecció precoç de senyals d'alerta en salut mental i benestar emocional amb coordinació entre l'atenció pediàtrica i els serveis espe-

cialitzats. Mitjançant preguntes clau que es poden realitzar a les consultes d'Atenció Primària es pretén una millor detecció i abordatge dels trastorns de salut mental, que cada vegada van més en augment tant en la infància com en l'adolescència.

- Enfocament en salut mediambiental. Viure en un entorn saludable és una mesura de prevenció de malalties. Es parla de l'exposició a contaminants i el paper en la qualitat de l'aire. Per abordar aquests aspectes es proposa el Full Verd pediàtric amb preguntes clau que es poden realitzar des de el primer mes de vida fins als 12 anys d'edat. L'objectiu és fer prevenció i detectar riscos mediambientals.
- Salut digital. Atès l'important impacte de les tecnologies digitals ens els infants i adolescents es proposen recomanacions sobre ús responsable d'aquestes eines, posant especial atenció en la prevenció del ciberassetjament. S'explica com valorar a les consultes de pediatria els senyals d'alarma en les diferents etapes i com promocionar un entorn digital segur.
- Prevenció de l'obesitat i promoció d'hàbits saludables. Aquest capítol proposa intervencions personalitzades per prevenir l'obesitat i fomentar hàbits saludables en alimentació i activitat física.

A més a més cal destacar la incorporació de taules pràctiques que recullen consells específics per edats en diversos àmbits, com són la prevenció de riscos, seguretat i prevenció de lesions, alimentació, activitat física i ús de tecnologies digitals.

Impacte del nou Protocol en l'atenció pediàtrica

Aquest protocol redefineix els objectius de l'atenció pediàtrica en l'atenció primària, integrant un enfocament biopsicosocial que posa l'infant en el centre i considera el seu context familiar i comunitari. Per garantir-ne una aplicació eficaç, serà imprescindible proporcionar formació continuada als professionals.

Cap a un futur d'evolució contínua

El protocol "Créixer amb Salut" es presenta com una eina flexible i dinàmica, capaç d'adaptar-se als canvis en les necessitats de la població i a les noves evidències científiques. La seva implementació inclourà una avaluació periòdica per ajustar i millorar les intervencions.

Amb aquest nou Protocol, les diferents societats col·laboradores reafirmen el seu compromís amb la infància i l'adolescència, garantint una atenció centrada en les necessitats dels infants i les seves famílies, i treballant per una salut equitativa i de qualitat.

SERVEIS A PROP TEU

El mapa del dolor a les plantes d'hospitalització ajuda a detectar i controlar el dolor en els pacients ingressats



Una pantalla alerta als professionals, en temps real i mitjançant un semàfor, de quins pacients presenten dolor i amb quina intensitat.

El dolor ha esdevingut la cinquena constant vital que els professionals de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona monitoren i mesuren, diverses vegades al dia, en els pacients ingressats amb l'objectiu de detectar-lo i tractar-lo com més aviat millor.

"Controlant el dolor o minimitzant-lo es mitiga l'ansietat i l'estrès que viuen els infants ingressats i les seves famílies, i això incideix en la seva recuperació. Diversos estudis demostren que un millor control del dolor redueix els dies d'ingrés dels pacients a l'hospital", explicà **Laura Monfort**, pediatra de la [Unitat del Dolor](#) de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona fins l'any 2024.

A partir del 2025, s'han produït diversos canvis organitzatius i el Dr. Iván Cano s'ha consolidat com a relleu de pediatre dintre de la unitat.

A cada planta d'hospitalització s'ha instal·lat un mapa del dolor, una pantalla que reflecteix, en temps real i mitjançant un semàfor, quins pacients presenten dolor i amb quina intensitat: el color verd indica que no en tenen, el taronja que presenten un dolor lleu, i el vermell que experimenten un dolor moderat o intens.

"La detecció del dolor és complexa perquè és molt subjectiva. En l'àmbit de la pediatria, a més, presenta un afegit de complexitat perquè tenim infants que no parlen, sigui degut a la seva edat o a

causa de la seva malaltia, i resulta difícil saber si tenen dolor i en quina intensitat. Per aquest motiu, avaluem el dolor mitjançant unes escales especialment dissenyades i validades per a infants. En el cas dels nadons, per exemple, ens hem de guiar per l'actitud i el plor. Alguns infants són molt petits per saber els números i interpretar una escala del 0 al 10. A l'Hospital disposem de diferents escales perquè els nens es puguin expressar d'acord amb les seves capacitats", explica Monfort. **Aquestes valoracions es realitzen de manera sistemàtica cada vuit hores a tots els pacients ingressats** i són introduïdes en temps real al sistema informàtic perquè, d'una banda, quedin enregistrades en la història clínica i, d'una altra, apareguin en el mapa de la planta on està ingressat el pacient per tal que

els professionals que l'atenen puguin mirar de controlar el dolor.

A més, un infermer especialitzat, el Miquel Rausa, revisa un cop al dia el mapa de dolor de totes les plantes de l'Hospital, que està centralitzat en un [centre de control anomenat Còrtex](#) i identifica aquells pacients que tenen més dolor per optimitzar el tractament.

El mapa del dolor s'ha implantat a l'Hospital Sant Joan de Déu després de l'èxit d'una prova pilot que es va dur a terme a les plantes desena d'hospitalització infantil i setena de maternitat. El febrer de 2023 es va estendre a la resta de plantes, la Casa de Sofia al SJD Pediatric Cancer Center Barcelona.



Sant Joan de Déu crea una plataforma per produir i desenvolupar teràpies avançades com el CAR-T



9

Les noves sales blanques tenen capacitat per fabricar diferents medicaments de teràpies avançades, inclosos els desenvolupats en altres institucions, i per acollir professionals d'altres entitats.

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ha posat en marxa una plataforma per a la producció i el desenvolupament de medicaments de teràpies avançades, com les cèl·lules CAR-T, que està beneficiant en un primer moment a pacients que tenen leucèmia limfoblàstica aguda i que no han respost als tractaments convencionals. També està previst que pugui produir ben aviat teràpies per a altres tipus de càncer, com ara el glioma difús de tronc cerebral, i per a altres malalties.

Fins ara, els especialistes de l'Hospital Sant Joan de Déu administraven aquests tractaments als seus pacients amb les teràpies produïdes en altres

centres, com l'Hospital Clínic Barcelona, gràcies a un acord en què ja es col·laborava en aquest sentit; o per algunes companyies farmacèutiques. Ara, l'Hospital pot produir aquests medicaments en instal·lacions pròpies i té capacitat per preparar-los per a pacients d'altres institucions.

El nou centre ja està inclòs en la xarxa catalana de teràpies avançades impulsada per Biocat, en els consorcis espanyols CERTERA i TERA-V, impulsats per l'Institut de Salut Carlos III (ISCIII), i també forma part d'un consorci europeu de producció de cèl·lules CAR-T en oncohematologia pediàtrica.

Les teràpies avançades són medicaments que s'obtenen en manipular gens, cèl·lules o teixits per tractar una malaltia de manera eficaç i personalitzada.

En el cas de la teràpia amb cèl·lules CAR-T, es tracta de cèl·lules immunitàries, els anomenats limfòcits T, que s'han extret del pacient i s'han modificat per expressar unes molècules anomenades receptors d'antígens quimèrics (en anglès Chimeric Antigen Receptor, CAR) en les seves superfícies. Aquests limfòcits T genèticament modificats es tornen a administrar al pacient, on els seus nous receptors els permeten reconèixer i destruir les cèl·lules canceroses.

Quatre sales blanques

La plataforma de teràpies avançades de l'Hospital Sant Joan de Déu ocupa una superfície de 1.280 metres quadrats i disposa d'una **àrea de producció de teràpies avançades amb quatre sales blanques especialment concebudes per fabricar diferents teràpies (cel·lular, gènica i enginyeria de teixits)**. Els professionals d'aquesta infraestructura, sempre dins de la col·laboració entre Sant Joan de Déu i el Clínic, treballen conjuntament amb equips de diferents àrees com l'oncologia, l'hematologia, les malalties neuromusculars, les immunodeficiències primàries i les malalties autoimmunes.

Segons la Dra. **Alessandra Magnani**, directora de la Plataforma de Teràpies Avançades del centre, "la creació d'aquesta plataforma era el pas lògic per al nostre hospital. Tenim experts clínics en malalties extremadament complexes, investigadors que les estudien i els pacients que les pateixen i que necessiten un tractament. Ara, amb les sales blanques, també tenim la infraestructura per desenvolupar i fabricar aquestes teràpies, i oferir noves esperances terapèutiques als pacients."

Algunes d'aquestes teràpies ja existeixen, com és el cas de CAR-T, indicat per a la leucèmia limfoblàstica aguda refractària. Altres que es volen desenvolupar inclouen diferents estratègies terapèutiques en l'àmbit de l'oncologia pediàtrica. És el cas d'una teràpia CAR-T combinada amb cèl·lules dendrítiques per al tractament del glioma difús del tronc cerebral, un tumor amb molt mal pronòstic, que té una beca de l'Instituto de Salud Carlos III (ISCIII). També en l'àmbit de les malalties monogèniques, una nova teràpia gènica per a

una immunodeficiència primària molt rara i greu: la **síndrome de dèficit de MHC classe II**, que també comptarà amb el finançament de l'ISCIII.

Els darrers anys, l'Hospital Sant Joan de Déu ha vist augmentar el percentatge de pacients amb malalties minoritàries complexes que atén i ha impulsat diferents iniciatives per avançar en el coneixement d'aquestes patologies i per poder oferir nous tractaments. En aquest sentit, cal destacar que l'equip d'hematologia oncològica, liderat per la Dra. Susana Rives, va ser el primer centre d'Espanya que va administrar la teràpia CAR-T a un nen amb leucèmia. També va participar en el desenvolupament de l'assaig clínic del CAR-T ARI-0001 de l'Hospital Clínic per a leucèmia limfoblàstica aguda pediàtrica, refractària a altres tractaments, i ara coordina un assaig clínic que s'està duent a terme en cinc hospitals espanyols amb aquest CAR-T per a pacients amb malaltia menys avançada (en primera recaiguda).

Un nou gènere de medicaments

Les teràpies avançades inclouen medicaments que s'han de fabricar en uns espais amb unes característiques molt definides i seguint una sèrie de normes molt específiques i estrictes: les Normes de Correcta Fabricació (NCF) per garantir el màxim nivell de seguretat del producte acabat per al pacient. Recentment, l'Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) ha inspeccionat les instal·lacions de la nova Plataforma de Teràpies Avançades Sant Joan de Déu i les ha certificat. "El resultat positiu d'aquesta inspecció valida no només la qualitat i la seguretat dels nostres processos, sinó que també enforteix la nostra missió d'oferir tractaments innovadors i eficaços contra el càncer", explica el **Dr. Julio Castaño**, director tècnic de l'àrea de producció de la plataforma.

Pocs centres disposen d'aquestes instal·lacions, anomenades sales blanques, perquè requereixen una inversió econòmica molt important, infraestructures i equipaments específics i professionals experts. "En el nostre cas –explica la Dra. Alessandra Magnani– era el pas necessari i lògic, després de l'obertura del SJD Pediatric Cancer Center

Barcelona, on atenem pacients de tot el món amb càncers extremadament complexos, i en línia amb l'impuls del projecte Únicas SJD per a la medicina personalitzada en el tractament de les malalties minoritàries.”

A diferència d'altres plataformes, la de Sant Joan de Déu té la capacitat de reunir en un mateix espai la producció i el desenvolupament de teràpies avançades enfocades a la població pediàtrica. “Concentrar en un mateix lloc la recerca, el desenvolupament i la producció de teràpies avançades és crucial per tenir una visió transversal que ens permeti, no només portar a la clínica el resultat de les investigacions, sinó també per fer-ne un seguiment quan s'administra la teràpia als pacients i poder continuar avançant en la millora dels tractaments. Si coneixem tot el procés d'elaboració d'una teràpia -en comptes d'arribar ja fabricada per un laboratori- podem optimitzar totes les condicions de producció, intentar descobrir per què pot tenir resultats diferents en els pacients i, al final, poder oferir als infants els tractaments més

personalitzats i eficaços”, explica Magnani.

En l'àmbit de la recerca, els professionals dels hospitals Sant Joan de Déu i Clínic que treballen a les sales blanques han començat a estudiar el desenvolupament d'una nova teràpia gènica per tractar una immunodeficiència primària molt rara i greu, la síndrome de dèficit de MHC classe II. Els infants afectats estan desprotegits davant de patògens comuns que són normalment inofensius, cosa que fa que es posin malalts des d'una edat molt primerenca. Si no es tracta, aquesta immunodeficiència pot ser letal durant la primera o segona dècada de la vida.

La Plataforma de Teràpies Avançades, cofinançada pel Consorcio Estatal en Red para el desarrollo de medicamentos de Terapias Avanzadas (CERTE-RA) i pel Departament de Recerca i Universitats de la Generalitat de Catalunya, no hauria estat possible sense el suport fonamental del mecenatge. En aquest sentit, cal destacar el llegat de la Sra. Rosalía Gispert i de la Fundación Amancio Ortega.



CO NEI XE MENT

La Prescripción Enfermera:

Avances, Desafíos y Oportunidades en Atención Primaria y Especializada

Rubén López Ruiz

EIR II Enfermería Pediátrica

Montserrat Gutierrez

Tutora

Introducción al concepto de prescripción enfermera

El concepto de «prescripción enfermera» surge a consecuencia del crecimiento competencial y profesional, como un elemento de práctica avanzada y especializada, que forma parte del propio proceso enfermero y de su plan de cuidados. El proceso enfermero se compone, en su estructura básica, de una valoración inicial para poder establecer diagnósticos enfermeros y/o determinar los problemas de colaboración, continuando con el conjunto de intervenciones y acciones derivadas de estos diagnósticos o problemas de colaboración¹.

El concepto de «prescripción enfermera» se encuentra perfectamente identificado bajo lenguaje normalizado enfermero y aparece relacionado tanto en diagnósticos de la profesión, como en las intervenciones y objetivos²⁻⁴. A su vez, la terminología enfermera de interfase ATIC incorpora este concepto en su eje principal de intervenciones⁵. Siguiendo esta línea de argumentación, se justifica que las enfermeras prescriban en el ámbito de sus competencias de forma habitual.

La prescripción de cuidados es inherente a la profesión enfermera, respaldada por una formación académica, habilidades y competencias propias, recogidas en la Directiva Comunitaria 2013/55/UE del Parlamento Europeo y del Consejo de 20 de noviembre de 2013 para profesiones reguladas, e incorporada al ordenamiento jurídico español en junio de 2017. La prescripción de cuidados es una actividad vinculada al proceso enfermero, una competencia indiscutible e indiscutida que abre

nuevas líneas de investigación en cuidados y promueve un crecimiento profesional orientado a la mejora de la calidad de los cuidados.

Prescripción enfermera en el contexto profesional y social

En el debate profesional, pero también público y con connotaciones sociopolíticas, el término «prescripción enfermera» debe entenderse como la capacidad de los enfermeros, dentro de sus competencias y atribuciones, para contribuir de manera más eficaz a la gestión de los problemas de salud de los ciudadanos, la gestión de las prestaciones sanitarias y asistenciales, la optimización de los recursos y el desarrollo del rol autónomo de la enfermería.

En los últimos años, se ha generado un amplio debate público y multidisciplinar en torno a la prescripción farmacológica enfermera basada en guías clínicas. Estas “Guías para la indicación, uso y autorización de dispensación de medicamentos sujetos a prescripción médica por parte de las/los enfermeras/os”, desarrolladas por el Ministerio de Sanidad, han suscitado tensiones entre distintos colectivos. Los defensores de la prescripción farmacológica enfermera argumentan que el proceso de cuidados enfermeros debe ser integral y finalista, lo que incluye la capacidad de prescribir medicamentos y productos sanitarios cuando sea necesario. Además, sostienen que estas competencias son una extensión lógica de su rol profesional y un reflejo de la práctica que se ha llevado a cabo durante muchos años, por lo que las medi-

das actuales buscan regularizar y dotar de legalidad esta práctica. En este sentido, la evolución de la práctica enfermera ha avanzado con mayor rapidez que los procesos administrativos y legislativos subyacentes.

En contraste, los detractores sostienen que la necesidad de validación médica desautoriza a las enfermeras y limita su autonomía profesional. También consideran que estas medidas están orientadas a reducir listas de espera médicas, lo que desvirtúa el papel autónomo de la enfermería y compromete la calidad del proceso asistencial.

A nivel internacional, países europeos como Irlanda, Polonia y Países Bajos tienen regulaciones más avanzadas y autónomas en la prescripción enfermera. Estados Unidos lidera en autonomía con las Nurse Practitioners, quienes cuentan con capacidad legal para prescribir medicamentos como antibióticos y antidepresivos, actuando de forma autónoma y resolutiva.

14

Enfermeras pediátricas y prescripción: visión desde Atención Primaria

La prescripción enfermera ha estado muy ligada a la Atención Primaria desde sus inicios bajo la Gestión Enfermera de la Demanda (GED). La GED se define como aquellas actuaciones realizadas por enfermeras orientadas a la resolución de demandas de salud que realiza la población. Debido al contexto en el que se producen y el motivo, precisan de una respuesta preferente e inmediata, basada en conocimientos y evidencia científica ⁶. La GED se encuentra regulada en Cataluña por el acuerdo, de 19 de junio de 2013 y el acuerdo del 15 de junio de 2016. Ambos documentos establecen las bases de estas actuaciones enfermeras para proporcionar un respaldo legal al ejercicio de la propia profesión ^{6,7}.

Cataluña fue la primera comunidad autónoma en regular la GED, en el año 2008, mediante la creación de diez protocolos de actuación estandarizados para algunos motivos de consulta habituales como las heridas o las diarreas ⁸. En la actualidad

existen hasta 41 protocolos pediátricos creados por el Institut Català de la Salut y validados por CatSalut, desde fiebre, tos, molestias urinarias, hasta odontalgias ⁹.

En un estudio publicado en el 2016 se concluyó que un 94% de los Equipos de Atención Primaria de Cataluña habían implementado, en mayor o menor grado la GED. Según este trabajo, la principal barrera que dificultó la consolidación de la GED fue la regulación de la prescripción farmacológica enfermera, la falta de conocimientos y habilidades referidas por las propias enfermeras, así como la sensación de la invasión de competencias que refirió el colectivo médico (10). La resolución autónoma enfermera en pacientes adultos varía según los estudios entre un 60% y un 80%, dependiendo del motivo de consulta que atendieran. La satisfacción de los usuarios fue, de media, del 86% ^{8,11,12}.

En cuanto a la GED en pediatría, análisis longitudinales recientes reflejan que las enfermeras atienden autónomamente el 68.5% (68.1-68.8%) de las visitas totales. Esta resolución es mayor en las heridas (84.9%), las contusiones (80.2%), la mucosidad (68%) o la tos (59.1%). La mínima resolución autónoma se observó en la fiebre (44.1%). Así mismo, el 98% de las visitas realizadas por enfermeras pediátricas no precisaron reconsultar a las 72 horas ni en Atención Primaria ni en centros especializados. Por último, El 66.4% de las visitas GED pediátricas no se asociaron a ninguna prescripción farmacológica. Entre los fármacos más prescritos por enfermeras, destacan los antitérmicos y AINEs.

Implicaciones para la atención especializada.

En conclusión, la prescripción enfermera es una competencia esencial que fortalece el rol autónomo de la profesión y contribuye a una gestión más eficiente y centrada en el paciente. España aún debe avanzar para alcanzar niveles de autonomía similares a otros países, lo que subraya la necesidad de desarrollar marcos normativos que respalden esta práctica. Esto permitirá optimizar los recursos, mejorar la calidad y accesibilidad de los cuidados y consolidar a la enfermería como un pi-

lar fundamental en la atención sanitaria del futuro. El avance debe estar acompañado de un diálogo interdisciplinar que garantice el reconocimiento del valor añadido de la prescripción enfermera en la mejora de los resultados en salud.

En el contexto de la GED, la prescripción de cuidados enfermeros distingue claramente nuestra labor de la atención a los problemas agudos que llevan a cabo otros profesionales. Por esta razón, es fundamental promover un registro adecuado de dicha prescripción. Además, debemos centrarnos en desarrollar indicadores específicos que permitan cuantificar las tareas propias de la enfermería,

para así reflejar con precisión la calidad y el alcance de los cuidados que proporcionamos.

Dada la larga trayectoria de la GED en Atención Primaria, surge la cuestión de cuán necesario y viable es implementar este modelo de atención basado en la prescripción enfermera en centros especializados. Para ello, es imprescindible contar con enfermeras pediátricas altamente especializadas, con un profundo conocimiento de la atención a niños y adolescentes en todos los ámbitos y servicios, que sean autónomas y estén debidamente formadas.

Bibliografía

1. Fernández Molero S, Lumillo Gutiérrez I, Brugués Brugués A, Baiget Ortega A, Cubells Asensio I, Fabrellas Padrés N. Prescripción enfermera: análisis de concepto. *Aten Primaria*. abril de 2019;51(4):245-51.
2. Herdman TH, Kamitsuru S, Takáo Lopes C, editores. *NANDA international nursing diagnoses, inc: definitions & classification: 2024-2026*. Thirteenth edition. New York Stuttgart Delhi Rio de Janeiro: Thieme; 2024. 684 p.
3. Wagner CM, Butcher HK, Clarke MF. *Nursing interventions classification (NIC)*. 8.a ed. St. Louis, Missouri: Elsevier; 2024. 561 p.
4. Moorhead S, Swanson EA, Johnson M, editores. *Nursing outcomes classification (NOC): measurement of health outcomes*. 7.a ed. St. Louis, Missouri: Elsevier; 2024.
5. Juvé Udina E, Matud Calvo MC, Fabrellas i Padrès N. *La Terminología ATIC: eje diagnóstico*. Barcelona: Naaxpot S.L.U; 2016.
6. Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya. RESOLUCIÓ per la qual es dóna publicitat a l'Acord del Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya pel qual s'estableixen directrius per a l'exercici de les actuacions infermeres en l'anomenada Gestió de la Demanda. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*. 2013. p. 1-4.
7. Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya. ACORD de 15 de juny de 2016, de desenvolupament de les directrius per a l'exercici de les actuacions infermeres en l'anomenada gestió d'infermera de la demanda establertes en virtut de l'Acord del mateix consell adoptat en la sessió plenària de 19 de juny [Internet]. 2013. Disponible en: <http://www.gencat.cat/dogcN{\'}m.7153-1.7.2016>
8. Brugués Brugués A, Peris Grao A, Martí Aguasca L, Flores Mateo G. Abordaje de la demanda de visitas espontáneas de un equipo de atención primaria mediante una guía de intervenciones de enfermería. *Aten Primaria*. 2008;40(8):387-91.
9. Institut Català de la Salut. Relació de plans de cures estandarditzats per a persones ateses a l'Atenció Primària [Internet]. Barcelona (ES); [citado 8 de diciembre de 2024]. Disponible en: <https://ics.gencat.cat/ca/Professionals/coneixement-assistencial/cures-infermeres/cures-atencio-primaria/plans-de-cures-estandarditzats/>
10. Brugués Brugués A, Cubells Asensio I, Flores Mateo G. Implantación de la gestión enfermera de la demanda en las entidades proveedoras de servicios de Atención Primaria de Salud de Cataluña. *Aten Primaria*. 2017;49(9):518-24.
11. Jurado-Campos J, Zabaleta-del-Olmo E, Anglada-Dilme MT, Sanchez-Vilanova L, Rabassa-Ester M, Barberi-Costa N, et al. Impact of a quality improvement intervention on nurses' management of same-day primary care flow. *J Nurs Manag*. 2015;23(7):920-30.
12. Brugués Brugués A, Peris Grao A, Pavón Rodríguez F, Mateo Viladomat E, Gascón Ferret J, Flores Mateo G. Evaluación de la gestión enfermera de la demanda en atención primaria. *Aten Primaria*. 2016;48(3):159-65.

Què podem fer per ser més sostenibles des de la consulta pediàtrica?

Clàudia Rincón Montané

Pediatra de l'Equip Territorial d'Atenció Primària Alt Penedès

Ana María Morillo Ortega

Infermera Pediàtrica de l'Equip Territorial d'Atenció Primària Alt Penedès



Professionals de l'ETAP Alt Penedès fent difusió de salut mediambiental pediàtrica des de la televisió local.

16

Context

Detectar i minimitzar l'exposició als riscos mediambientals resulta fonamental, sobretot en períodes de major vulnerabilitat com són l'edat pediàtrica, l'embaràs o la lactància. Per aquest motiu, des de la consulta pediàtrica tenim l'oportunitat i el deure de contribuir activament a la creació d'entorns més saludables per a la infància. Adoptar pràctiques sostenibles i sensibilitzar a les famílies sobre la importància de cuidar l'entorn, no només millora la salut dels infants, sinó que també promou una cultura de respecte cap al medi ambient.

La proximitat als pacients, pròpia de l'Atenció Primària, permet abordar els factors de risc me-

diambientals particulars del lloc i de les condicions on creix i es desenvolupa l'infant. D'aquesta manera, els professionals de la salut pediàtrica cal que en siguem coneixedors per tal d'esdevenir promotors d'un estil de vida saludable i respectuós amb el nostre entorn, així com agents actius a nivell comunitari a l'hora de tenir cura del medi que habitem com a societat.

Accions assistencials

Des de consulta tenim la possibilitat d'incloure en l'anamnesi els aspectes relacionats amb la salut mediambiental disposant del full verd com a eina de cribatge i d'intervenció a l'hora d'oferir consell si s'escau. Estar vinculats a les Unitats de Salut

Mediambiental (PEHSUs) de referència pot resultar d'utilitat per tal de donar resposta en cas de detecció d'exposicions complexes a les quals cal donar resposta.

A l'hora de d'aconsellar sobre hàbits de vida saludables i sostenibles als nostres pacients, podem tenir en compte les següents recomanacions:

- Promoure sistemes alimentaris sostenibles, prioritzant els aliments de temporada, frescos i de proximitat (km0), que no només tenen un menor impacte ambiental, sinó que també són més nutritius i beneficiosos per a la salut.
- Incentivar la realització d'activitats a l'aire lliure aporta importants beneficis per la salut com per exemple, mantenir un pes saludable, un bon estat cardiorrespiratori, millora de l'estat d'ànim, la conducta i la salut mental; també permet millorar el vincle amb la natura i el consegüent respecte pel medi ambient. Tot i així, és precís recordar que, en dies de contaminació atmosfèrica elevada, el més adequat és restringir les activitats a l'aire lliure.
- Promoure l'ús del transport actiu, com anar a peu o en bicicleta, reduint l'ús de vehicles motoritzats. Alternativament, fomentar l'ús del transport públic en contraposició al vehicle privat.
- Educar les famílies sobre els beneficis de ventilar la llar i evitar fonts de contaminació domèstica, com poden ser el tabac o certs productes de neteja.
- Incentivar l'ús conscient dels recursos, com l'aigua i l'energia.
- Explicar a les famílies els efectes de l'exposició als factors de risc mediambiental i com ens en podem protegir, per exemple: la relació entre la contaminació de l'aire i les malalties respiratòries i les al·lèrgies, el canvi climàtic i l'augment de la incidència de les malalties transmeses per vectors o els efectes de les onades de calor, l'exposició a químics i pesticides propis dels productes que utilitzem i que poden actuar com a disruptors endocrins (com el bisfenol A i els ftalats).

Accions pràctiques

D'altra banda, la implementació d'estratègies en la nostra pràctica diària que contribueixin a reduir la petjada de carboni són fonamentals, per exemple:

- L'ús eficient de l'energia: assegurar que els recursos disponibles (calefacció, aire condicionat, aigua, etc.) s'utilitzen de manera responsable. Això inclou l'apagat de dispositius quan no s'utilitzen i la correcta regulació del consum de la calefacció i la refrigeració. Aprofitar la llum natural, ús de bombetes LED, termòstats intel·ligents, etc.
- Disminuir l'ús de materials d'un sol ús, fer-los servir únicament quan estigui indicat. Si hi ha l'opció, optar per materials biodegradables o reciclables.
- Reduir l'ús de paper: fomentar els registres electrònics, minimitzar la impressió de documents.
- Telemedicina: en els casos que sigui adequat, redueix la necessitat de desplaçaments, disminuint així, les emissions de carboni associades al transport.
- Gestió eficaç de residus: separació i reciclatge de paper, plàstic, vidre, residus mèdics i biològics. Cal assegurar que els residus perillosos es gestionen segons la normativa, així com també cal fer-ho amb els medicaments.
- Reduir el malbaratament de medicaments, assegurant que es prescriuen i s'administren correctament i educar a les famílies sobre el reciclatge adequat de medicaments caducats o sobrants.
- Prescripció tenint en compte la petjada de carboni. Per exemple, no prescriure inhaladors pMDI si existeix una alternativa millor com els inhaladors DPI o SMI, o bé, no prescriure antibiòtics si no està indicat i, en cas de ser necessari, prescriure l'antibiòtic de menor ampli espectre recomanat.

Accions comunitàries

A nivell comunitari, els professionals sanitaris disposem d'una posició privilegiada per tal de proposar polítiques públiques que fomentin un entorn saludable pels infants. Participar en campanyes de conscienciació i en iniciatives per reduir la contaminació i millorar els espais verds urbans pot tenir un impacte positiu en la salut infantil a gran escala.

- Fomentar l'ús de fonts d'energia renovable, per exemple, proposar la instal·lació de panells solars o la contractació de serveis d'energia que utilitzin fonts renovables.
- Proveir els centres de salut d'estacionaments segurs per bicicletes que facilitin el desplaçament sostenible tant de treballadors com d'usuaris.
- Advocar per polítiques comunitàries sostenibles. Els professionals de la salut podem ser un actiu a l'hora de posicionar-nos a favor de polítiques que afavoreixin un entorn més saludable pels infants i les seves famílies, com la creació d'espais verds urbans, la reducció de la contaminació de l'aire i l'aigua, o el foment de la mobilitat sostenible.
- Col·laboració amb altres entitats, per exemple altres clíniques, hospitals i organitzacions comunitàries per compartir bones pràctiques i fomentar un enfocament conjunt cap a la sostenibilitat en l'àmbit de la salut.

El respecte pel medi ambient i la salut dels infants es troben intrínsecament relacionats. Incorporar la sostenibilitat a la nostra pràctica no només és possible, sinó necessari. Com a professionals de la salut pediàtrica tenim la responsabilitat —i també el privilegi— de ser referents per a les famílies, orientant-les en l'adopció d'hàbits de vida més sostenibles i saludables, advertint-les sobre els riscos mediambientals, sense oblidar de ser-ne exemple des de la consulta. També de promoure polítiques i pràctiques que vetllin per la restauració d'un entorn saludable per a les futures generacions. Des de la consulta pediàtrica tenim una oportunitat única per actuar en favor d'ambdós:

protegir la salut dels infants i, alhora, la del planeta que habitaran.

En aquest sentit, podem ser agents actius en la sensibilització sobre pràctiques sostenibles, des de la reducció de residus fins a la promoció de l'exercici físic a l'aire lliure o el consum d'aliments locals i de temporada. Amb les famílies, els pacients i els veïns, podem generar un efecte multiplicador, compartint coneixements i propostes que millorin la salut de tots, alhora que tenim cura del medi ambient.

PIE CAVO

MANEJO Y TRATAMIENTO

¿CUÁNDO DERIVAR AL TRAUMATOLOGO?

Dra. Laura Corominas

MD, PhD, MBA - Especialista en Pie infantil, Neurológico y Congénito

Unidad de Miembro Inferior

Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

¿Qué es un pie cavo infantil?

El “aumento del arco interno” del pie en un niño define lo que conocemos como pie cavo. El pie cavo infantil es habitualmente una variante de la normalidad, al igual que el pie plano. Normalmente, el pie cavo no es doloroso, ni causa limitación durante la edad infantil. Aunque lo más llamativo es el aumento del arco interno, pueden existir otras características asociadas como una “caída” más acentuada de la parte anterior del pie, una mayor inclinación del talón o una mayor desviación del talón hacia el interior, dedos en garra... Las deformidades de un pie cavo infantil son flexibles y el niño se adapta sin dificultad al calzado y a la actividad física, sin dolor ni callosidades. Con el tiempo, en la adolescencia, los tejidos y las articulaciones pueden volverse más rígidos, y en algunos casos, producir dolor y limitaciones en la actividad.

19

Características de un pie cavo infantil-Juvenil

El pie cavo como decimos es un aumento del arco plantar, por una dorsiflexión excesiva del 1er metatarsiano, un aducto y pronación del medio y antepié, junto con un varo y equino del retro pie. Esto hace produce un mal apoyo del pie perdiendo la conocida estabilidad del trípod del pie basado en los arcos transversales y longitudinales del pie.



Fig 1. Características clínicas del pie cavo. Varo del retro pie, Aumento del arco plantar, aductor, equino y pronación del antepié

¿Cuál es la causa de un pie cavo infantil?

La mayoría de los casos de pie cavo no tienen una causa conocida. Aunque variable, existe un cierto predominio familiar. Pero algunas enfermedades (esпина bífida, distrofia muscular, neuropatías hereditarias) que cursan con debilidad en los músculos de la pierna y del pie pueden asociarse con la existencia de pies cavos (Fig. 2)

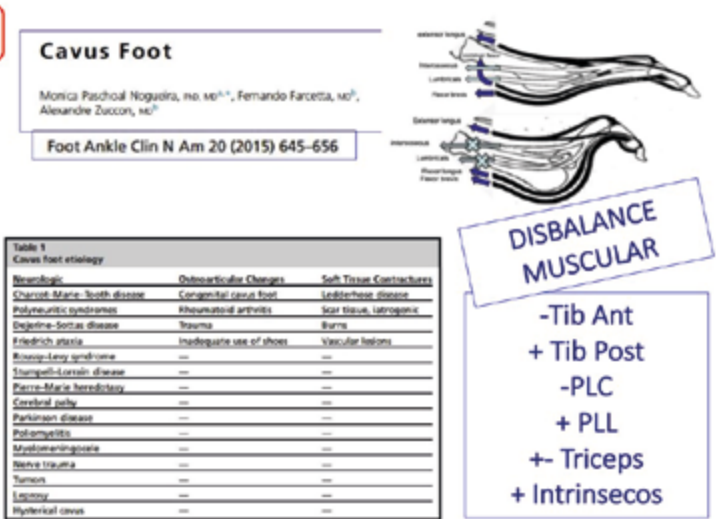


Fig 2. Disbalance muscular. Enfermedades neuromusculares que cursan con debilidad en MII

¿Qué problemas puede dar un pie cavo infantil?

En muchos niños no da problemas ni dolor ni limitación calzado ni limitación con la actividad. Sin embargo, en la adolescencia, pueden presentar dificultades para encontrar calzado porque les produce rozaduras, ya sea en el empeine o hiperqueratosis en la planta del pie. Puede asociar también dolor en el tobillo, en el borde externo del pie o dedos en garra. Así como inestabilidades del tobillo, que se manifiesta como esguinces de repetición por el disbalance muscular. (fig 3)

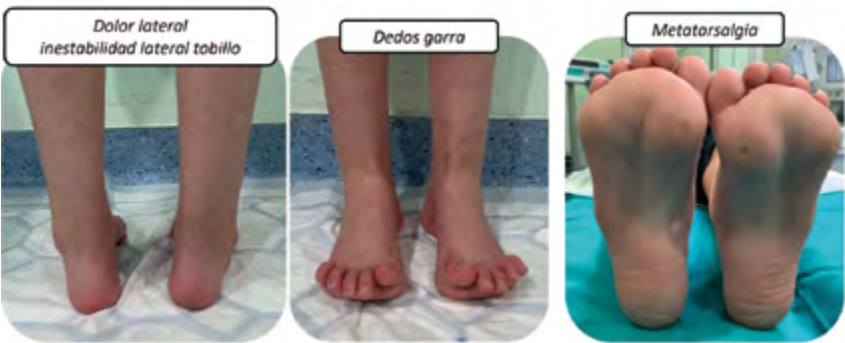


Fig 3. Signos clínicos del pie cavo. Dolor lateral del tobillo, por inestabilidad, dedos en garra por hiper actividad de los flexores de los dedos, e hiperqueratosis por metatarsalgias de apoyo

¿Cómo exploro un pie cavo? ¿Qué he de saber?

Para explorar un pie cavo, debes de hacerlo caminar descalzo por la consulta. Observando como apoya el pie en el suelo, como se comportan los dedos y el antepié en las distintas fases de apoyo de la marcha. (Choque inicial con el talón, capacidad de elevar el medio pie y de realizar la fase de swing de la marcha, si hay inestabilidad, o dificultad para caminar de talones o de puntillas). Después la exploración posterior será en reposo, viendo cómo se comportan los siguientes músculos como puedes observar en la imagen de la figura 4. Por último, la planta del pie nos dará información importante de las hiperpresiones de apoyo, apareciendo callosidades.



Grupos musculares comúnmente afectados en el pie cavo

¿Cuál es su tratamiento?

En los casos doloroso, el primer tratamiento será con la elección de un calzado cómodo, con caja anterior alta (para acomodar los dedos en garra y evitar rozaduras). Las plantillas con cuña permiten estabilizar el talón y tener una marcha con menos dolor y más estable.

Es importante tratar también la inestabilidad con tratamiento rehabilitador para fortalecer la musculatura del pie y tobillo. Los ejercicios de propiocepción e isométricos son fundamentales

Sin embargo, si el dolor persiste y la inestabilidad y si está asociado patología neurológica es conveniente derivar al traumatólogo infantil para tratamiento quirúrgico. El tratamiento quirúrgico del pie cavo es a la carta. Según las necesidades de cada paciente y el disbalance que presente .Fig 5



Fig 5. Cirugía a la carta para tratamiento de la deformidad del pie cavo

¿Cuándo derivar al traumatólogo infantil?

1. Si tras la exploración clínica y la valoración por pediatría presenta: hiperqueratosis plantares, esguinces de repetición y deformidad progresiva.
2. Si se sospecha alteración neurológica o de la sensibilidad o presenta historia familiar de CMT , Ataxia de Friedrich y el paciente presenta: inestabilidad de la marcha, limitación para subir y bajar escaleras... Realiza además Interconsulta al Neuropediatra.
3. Derivar siempre con pruebas complementarias: Rx de ambos pies en carga, Rx lateral de tobillos y proyección de talón.

Referencias

P. Jordà-Gómez, M. Sánchez-Gonzalez, A. Ortega-Yago, E. Navarrete-Faubel, I. Martínez-Garrido, V. Vicent-Carsí: Etiopatogenia y clasificación del pie cavo. Mon Act Soc Esp Med Cir Pie Tobillo. 2023;15:3-10

Manejo del pie cavo-varo flexible en pacientes con enfermedad de Charcot-Marie-Tooth: resultados a medio plazo, Revista Española de Cirugía Ortopédica y Traumatología, Volume 65, Issue 5, 2021

Paley D, Herzenberg J: Ankle and foot considerations. En: Principles of Deformity Correction. New York, NY: Springer; 2014. pp. 571-646

Enfermedad rara: Deficiencia severa de Alfa-1 antitripsina

Dr. Marcelo Andrade Vigo

Pediatra consultor de Consultas Externas de Pediatría General.
Referente clínico del *Programa Vincles amb Primària*.



22

Es una enfermedad genética **autosómica codominante** que afecta la producción de **alfa-1 antitripsina**, una proteína que protege a los tejidos de las enzimas inflamatorias.

Su deficiencia puede provocar **daño hepático** en la infancia y **enfermedad pulmonar** en la adultez.

La enfermedad es causada por mutaciones en el gen **SERPINA1** -ubicado en el cromosoma 14 - que codifica a la proteína alfa-1 antitripsina.

Existen múltiples alelos que determinan distintos niveles de alfa-1 antitripsina en suero.

Cada alelo es heredado de uno de los padres:

- El **alelo M** es considerado normal.
- El **alelo S** produce aproximadamente el 60% de los niveles normales de alfa-1 antitripsina.
- El **alelo Z** asocia a producción menor al 15% de los valores normales de alfa-1 antitripsina.

En Europa el alelo S es más prevalente en la población de la región mediterránea.

Clasificación por Genotipos

Genotipo MM (PiMM) o Genotipo normal: presente en más del 80% de la población europea.

Genotipo ZZ (PiZZ): es la variante responsable de la mayoría de pacientes con **deficiencia severa de alfa-1 antitripsina**. Su prevalencia en Europa es de aproximadamente 1/3300 personas - cumple criterio de Enfermedad Rara: prevalencia menor a 1/2000 -.

En neonatos y lactantes, el genotipo ZZ puede provocar colestasis neonatal, elevación de transaminasas y hepatitis crónica con progresión a cirrosis y al fallo hepático. **El hígado es el órgano más afectado en la infancia.** La enfermedad pulmonar suele manifestarse en la adultez, aunque se han descrito casos de afectación pulmonar temprana en pacientes expuestos al aire contaminado o en asociación a otras enfermedades pulmonares crónicas.

Genotipo MS (PiMS): portador heterocigota, presente en el 15% de la población. Se asocia a valores prácticamente normales de la proteína en suero y **riesgo casi nulo de enfermar**.

Genotipo MZ (PiMZ): portador heterocigota, presente en alrededor del 2,5% de la población europea. Los valores de proteína están ligeramente reducidos en suero por lo que hay riesgo bajo de enfermedad. Los síntomas se presentan principalmente en adultos y son favorecidos por la presen-

cia de otros factores de riesgo como la exposición al aire contaminado, sustancias hepatotóxicas y/o la asociación con otras enfermedades pulmonares o hepáticas.

En niños y adolescentes este genotipo en raramente puede cursar con hepatitis crónica y alteraciones incipientes de las pruebas pulmonares funcionales.

Genotipo SZ (PiSZ): se asocia a deficiencia moderada de alfa-1 antitripsina. Prevalencia aproximada del 0,3%. Riesgo de presentar enfermedad pulmonar crónica en la adultez sobre todo ante la presencia de factores de riesgo como el tabaquismo, contaminación del aire y la asociación con otras enfermedades pulmonares. También riesgo aumentado de padecer enfermedad hepática si se asocia a otros factores de riesgo para daño hepático. En niños y adolescentes puede cursar con hepatitis crónica y alteraciones incipientes de las pruebas pulmonares funcionales.

Genotipo SS (PiSS): Pacientes con **bajo riesgo de enfermar**, igualmente deben evitarse factores de riesgo para daño pulmonar y hepático.

Existen otras mutaciones con genotipos más raros y gravedad variable. Una de ellas es el Genotipo Null o Q0 que cursa con valores indetectables de alfa-1 antitripsina en suero y complicaciones severas hepáticas y pulmonares.

En resumen:

- La **deficiencia severa de alfa-1 antitripsina** se presenta en pacientes con **genotipo ZZ (PiZZ)**. Estos pacientes presentan alto riesgo de enfermedad hepática en la infancia (colestasis neonatal o infantil, hepatitis) y enfisema pulmonar en la adultez.
- **Genotipos MZ y SZ**: mutaciones generalmente asintomáticas en edad pediátrica, aunque en ocasiones pueden cursar con hepatitis crónica y alteraciones funcionales pulmonares. Riesgo de presentar durante la adultez compromiso pulmonar y/o hepático sobre todo ante la exposición a factores de riesgo.
- **Genotipos MS y SS**: mutaciones con bajo riesgo de enfermar en la adultez. Igualmente se recomienda evitar factores de riesgo para evitar daño pulmonar y hepático.

¿Cuándo sospechar la enfermedad?

En todo lactante o niño con colestasis prolongada, hepatopatía inexplicada o antecedentes familiares de genotipos asociados a deficiencia de alfa-1 antitripsina.

Diagnóstico:

Se sugiere a partir de los niveles séricos bajos de alfa-1 antitripsina. Confirmación del tipo de mutación mediante genotipificación.

La mayoría de los casos de deficiencia de alfa-1 antitripsina permanecen sin diagnosticar en la edad pediátrica. Se resalta la importancia de la detección precoz, especialmente en pacientes con síntomas compatibles y antecedentes familiares.

Importancia del diagnóstico precoz:

El reconocimiento temprano de los distintos geno-

tipos de deficiencia de alfa-1 antitripsina permite al pediatra anticipar complicaciones, orientar el manejo clínico y ofrecer un adecuado consejo genético. El seguimiento pediátrico facilita la **vigilancia y la educación familiar** para prevenir el daño progresivo en los pacientes predispuestos.

Prevención:

Las personas afectas deben evitar la exposición a factores de riesgo ambientales (aire contaminado, tabaco), tóxicos hepáticos (alcoholismo y otros hepatotóxicos). Asegurar vacunación contra las hepatitis infecciosas.

El seguimiento estrecho de los **pacientes con mayor riesgo de enfermar (PiZZ, PiSZ y PiMZ)** a través de evaluaciones periódicas de la función hepática y pulmonar permitirá el diagnóstico oportuno de las complicaciones.

¿Cuándo estudiar genéticamente a los hijos asintomáticos de padres con deficiencia de alfa-1 antitripsina?

- **Uno o ambos padres tienen genotipo ZZ (PiZZ)** o están diagnosticados con deficiencia severa de alfa-1 antitripsina.
- **Ambos padres son portadores heterocigotos de los genotipos MZ (PiMZ) o SZ (PiSZ)**. En

este caso existe una probabilidad del 25% de que el hijo herede un cuadro deficiencia severa de alfa-1 antitripsina asociada al genotipo ZZ (PiZZ).

¿A qué edad debiera hacerse el estudio genético en hijos asintomáticos?

Tanto **The American Thoracic Society** como **The European Respiratory Society** recomiendan la evaluación neonatal - o en su defecto antes del primer año- de los hijos de individuos afectados con deficiencia severa de alfa-1 antitripsina (**PiZZ**) o cuando ambos padres son portadores heterocigotos con genotipos MZ (**PiMZ**) o SZ (**PiSZ**).

Esto permitiría la identificación temprana, la vigilancia clínica apropiada y la implementación de medidas preventivas.

Tratamiento de la deficiencia severa de alfa-1 antitripsina:

Para la enfermedad hepática severa el trasplante de hígado es el tratamiento definitivo. Este pro-

cedimiento no solo trata la enfermedad hepática, sino que también normaliza los niveles de alfa-1 antitripsina en el suero.

La infusión periódica de alfa-1 antitripsina purificada derivada de plasma humano detiene la progresión de la enfermedad en pacientes con enfisema pulmonar ya establecido.

Actualmente se están evaluando el desarrollo de terapias génicas.

Es crucial evitar factores que puedan exacerbar la enfermedad, como el tabaquismo (activo y pasivo) y la exposición a contaminantes ambientales y tóxicos hepáticos. Además, se recomienda la rehabilitación pulmonar y el monitoreo regular de la función pulmonar y hepática.

Referencias

1. Stoller JK, Hupertz V, Aboussouan LS. Alpha-1 Antitrypsin Deficiency. GeneReviews® [Internet]. Updated 2023 Jun 1.
2. Hogarth DK, Rachelefsky G.: Screening and Familial Testing of Patients for Alpha 1 Antitrypsin Deficiency. Chest. 2008; 133(4):981-8. doi:10.1378/chest.07-1001.
3. Sveger T, Thelin T. A Future for Neonatal Alpha1-Antitrypsin Screening? Acta Paediatrica (Oslo, Norway : 1992). 2000; 89(6):628-31. doi:10.1080/080352500750043891.
4. American Thoracic Society/–European Respiratory Society Statement: Standards for the Diagnosis and Management of Individuals With Alpha-1 Antitrypsin Deficiency. American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine. 2003; 168(7):818-900. doi:10.1164/rccm.168.7.818.
5. Teckman J, Pardee E, Howell RR, et al. Appropriateness of Newborn Screening for A1-Antitrypsin Deficiency. Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition. 2014; 58(2):199-203. doi:10.1097/MPG.0000000000000196.

N'HI HA PROU AMB UN CRIBRATGE?

Neus Buisán Cabot

Llicenciada i Logopeda

Directora de l'Associació Catalana de Dislèxia



26

Imaginar-vos que esteu en un espai càlid i confortable on us sentiu acompanyats i protegits i de cop i volta s'obra una porta, tothom et diu que has d'entravessar-la per iniciar un camí que et portarà a assolir un mon desconegut, que a la vegada te n'obrirà d'altres de portes i d'altres camins. Fantàstic, anem-hi doncs!

Al principi no te n'adones però aviat veus que tots els que t'acompanyen en aquesta aventura avancen més de pressa que tu i comences a pensar que el camí se't fa massa feixuc. I no saps que passa, només reps el missatge de que has de millorar, que t'estàs endarrerint massa i tu ja ho voldries avançar més i millor, però no saps per què no ho aconseguixes, cada vegada es fa més difícil.

Pels nens i nenes dislèctics la porta són les lletres i el camí és la lectura i l'escriptura. I el temps no mi-

llora les coses, quan es fan grans encara se'ls fa molt difícil aconseguir l'eficiència que els exigeixen. La dislèxia és un trastorn de base neurobiològica, és inesperat, permanent i resistent al tractament, i no és poca cosa; aprendre a llegir amb correcció i fluència i a escriure amb la correcció exigida, és la clau de volta de tots els aprenentatges.

Aquest trastorn específic de l'aprenentatge afecta a un 10 % de la població escolar, segons un estudi publicat a la revista **Psychological Medicine** (Bosch et al., 2021). Molts d'aquests nens i nenes dislèctics no són detectats o ho són a una edat molt tardada. Aquestes dificultats nodreixen el que s'ha anomenat fracàs escolar i que nosaltres entenem com un dèficit dels sistemes educatius i sanitaris del nostre país. El seu impacte no només és acadèmic, sinó també emocional i social.

Des de fa anys, però, el coneixement sobre aquests trastorns s'ha anat incrementant de manera molt significativa, a dia d'avui ningú discuteix la presència d'aquests d'aquestes dificultats. Una conseqüència d'aquests avenços ha sigut la decisió del Departament de Salut que a través de l'Agència de Salut Pública de Catalunya, ha presentat el nou "Protocol d'activitats preventives i de promoció de la salut a l'edat pediàtrica. Créixer amb salut" on es recullen les actuacions a dur a terme per part dels equips de pediatria d'atenció primària de tot Catalunya.

Amb aquesta iniciativa a totes les nenes i nenes de Catalunya passaran un cribratge als 6 i als 8 anys per detectar el risc de dislèxia, el pediatre emetrà un informe que passarà a l'escola i s'espera que es faci la demanda de valoració a l'Equip d'Assessorament Psicopedagògic (EAP). Aquí tenim el primer problema, l'escassa dotació de professionals als EAP provoca retards en l'avaluació. D'altra banda, la pràctica habitual de postergar el diagnòstic fins a tercer de primària fa que molts infants arribin tard a una intervenció que hauria de ser precoç. Aquest retard afavoreix l'aparició de sentiments de fracàs, baixa autoestima i desconexió escolar.

Davant de cap possible dubte, dir que tant el diagnòstic com el tractament són necessaris. Les adaptacions escolars poden ajudar, però no són suficients. Cal conèixer el perfil cognitiu de l'infant, cal tenir en compte les possibles i freqüents comorbiditats per implementar una intervenció professional adequada a cada infant.

Però actualment no existeixen serveis públics que garanteixin l'accés universal al diagnòstic i al tractament. La major part de les famílies es veuen obligades a recórrer al sector privat, assumint despeses elevades per obtenir una valoració neuropsicològica o una reeducació especialitzada. Aquesta situació genera una desigualtat flagrant, condicionada pel poder adquisitiu, el territori i fins i tot l'origen familiar.

En una societat democràtica que respecti els drets de la infància s'hauria de trobar la manera de què tots els infants tinguin garantit el seu dret a la sa-

lut tal com diu la Convenció Sobre els Drets dels Infants de les Nacions Unides en el punt 1 de l'Art. 24 els estats membres reconeixen el dret de l'infant a gaudir del nivell de salut més alt possible. I la dislèxia, com a trastorn del neurodesenvolupament, forma part d'aquesta responsabilitat col·lectiva.

El sistema sanitari català abasta els serveis d'atenció a la salut públics i universals, però en queden fora l'atenció a problemes que condicionen la correcta evolució cognitiva de moltes nenes i nenes, i això fa que el nostre país que no s'ajusti del tot als criteris de l'OMS que defineix la salut com l'estat de complet benestar físic, mental i social. Tant des d'una perspectiva mèdica com educativa, el diagnòstic i la intervenció no poden considerar-se complementaris, sinó essencials.

Ens congratulem sincerament de la mesura que ha pres el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, però arribem a la conclusió que no n'hi ha prou amb un cribratge, caldria una col·laboració més estreta entre els departaments de Salut i Educació per posar a l'abast de tota la població el diagnòstic i tractament dels trastorns del trastorns d'aprenentatge.

En definitiva, el cribratge és un primer pas, però insuficient. Només amb una xarxa pública sòlida podrem assegurar que tots els infants, independentment de la seva situació socioeconòmica, tinguin accés a les mateixes oportunitats de desenvolupament i benestar.

No puc passar per alt l'agraïment a les persones i institucions que han fet possible aquesta possibilitat de detecció de la dislèxia i el llenguatge, pionera a l'Estat. A l'Agència de Salut Pública del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya per incorporar aquesta mesura, al Grup del Neurodesenvolupament i de l'Aprenentatge i a les seves coordinadores, Anna Gatell, Anna Sans i Alba Vergés, a la Dra. Virgínia Trèmols i al seu equip pel treball exhaustiu que ha demostrat l'alta sensibilitat i especificitat del Prodiscat Pediàtric. Totes i tots han fet realitat un objectiu que un dia, fa força temps, un grup de professionals vam imaginar.

ATENCIÓ COMUNI TÀRIA

SALUT DIGITAL A L'EQUIP D'ATENCIÓ
PEDIÀTRICA DE L'ALT PENEDÈS

Una oportunitat per fer acció comunitària

Adriana Margarit Soler

Pediatra de l'Equip Territorial
d'Atenció Pediàtrica de l'Alt Penedès.
Grup de Treball de Salut Digital de
la Secció d'Atenció Primària de la
Societat Catalana de Pediatria.



29

En l'actualitat, l'Equip Territorial d'Atenció Pediàtrica de l'Alt Penedès (ETAP AP) és un referent per les famílies per la cura dels seus infants i adolescents. Des de la consulta tenim una mirada social àmplia i actualitzada de les famílies de la nostra comunitat. També podem detectar problemes en el seu estadi més precoç, la repercussió en els diferents grups per edat, social, geogràfic, etc. i valorar quines mesures són efectives per poder encarar aquest nou problema.

La problemàtica de l'ús inadequat dels dispositius digitals per part dels adults en el moment de la criança hem pogut veure com s'identifica com un factor de risc per a neurodesenvolupament durant la primera infància i com un efecte negatiu per la salut física, mental i social en les etapes de la infància i l'adolescència.

En el cas de la problemàtica relacionada amb les

Tecnologies de Relació, Informació i Comunicació (TRIC), quan fem l'educació amb les famílies detectem que un dels principals problemes és el desconeixement sobre quin impacte negatiu a llarg termini pot tenir un ús inadequat de les pantalles. Invertir temps amb aquella família, explicar les recomanacions, donar eines i fer-ne un seguiment, fa més probable que es pugui redirigir la situació a temps revertint els efectes negatius observats. La introducció de la Salut Digital en el nou Protocol "Créixer amb Salut" esdevé una oportunitat perquè es valori de forma sistemàtica aquest punt.

A part de l'àmbit sanitari, l'equip docent té una relació pròxima amb les famílies i també són un punt de referència per fer-los hi aquest acompanyament. El treball conjunt entre l'equip de pediatria i els equips docents ajuda a fer una promoció òptima dels hàbits saludables com els relacionats amb la salut digital.

A continuació exposem diferents accions d'intervenció d'acció comunitària que hem dut a terme a la comarca de l'Alt Penedès.

Des de l'equip de pediatria vam treballar conjuntament amb l'Ajuntament de Vilafranca del Penedès per impulsar un projecte per poder sensibilitzar a les famílies sobre l'ús adequat dels dispositius digitals.

Per dinamitzar les relacions socials entre diferents actius del territori, el projecte es va articular entre l'equip docent, el Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAP), els alumnes del cicle formatiu de Disseny Gràfic, l'Ajuntament i l'equip de Pediatria.

El punt de partida va ser la preocupació compartida entre l'equip docent de les llars municipals i l'equip pediàtric sobre l'ús inadequat de pantalles que feien les famílies d'infants de 0 a 3 anys.

És important recordar que les educadores de les llars són uns referents claus per les famílies, per tant, una figura essencial per poder donar també unes recomanacions de Salut Digital afavorint el neurodesenvolupament dels infants. Per aquest motiu, des de Pediatria es va realitzar una formació específica per les educadores de les quatre llars municipals de Vilafranca del Penedès.

Per fer treball amb xarxa, es va fer l'encàrrec als alumnes del cicle formatiu de Disseny Gràfic de l'Escola Municipal d'Art Arsenal el disseny d'un fulletó amb un missatge clar sobre les pantalles i amb la data de la xerrada organitzada per a famílies. Els alumnes van produir un fulletó amb la informació demanada i que alhora es convertia en un avió de paper, interpellant a l'adult a desenganxar-se de les pantalles i a jugar amb els seus fills/a (vegeu figura 1).

Les educadores van entregar el fulletó a cada una de les 280 famílies de les llars municipals. Van poder aprofitar l'ocasió per explicar a cada família de forma individualitzada la importància d'evitar les pantalles durant la primera infància i les repercussions negatives que poden tenir a llarg termini.

Des de la formació rebuda, les educadores refereixen tenir més coneixements per assesso-

rar a les famílies, sobretot per aquells infants que ja mostren alteracions amb el desenvolupament neurocognitiu.

El projecte es va tancar amb una xerrada per a famílies va anar a càrrec d'una de les pediatres de l'Equip de Pediatria i d'una logopeda i d'una psicòloga del CDIAP. L'assistència va ser d'uns 40 adults aproximadament; de totes maneres, tenint en compte tot el projecte, el missatge va arribar més enllà de les 40 famílies del dia de la xerrada.



Figura 1.
Fulletó A5 realitzat pels alumnes del cicle formatiu. La part frontal del fulletó contenia el missatge i la informació de la xerrada. En el dors del fulletó hi havia el missatge per interpellar a les famílies i construir un avió.



Figura 2. Cartell de Cicle de Xerrades per a famílies segons franja d'edat.

Com a reflexió final, creiem que des de la consulta d'atenció primària tenim una mirada privilegiada per poder identificar diferents situacions i idear diferents abordatges.

Per poder fer una acció comunitària i efectiva, hem de buscar col·laboracions amb altres actius del territori per poder arribar a més famílies i millor. Treballar amb els centres docents pot ser un bon punt de trobada per compartir visions i projectes i poder ajudar millor a les famílies de la nostra comunitat.

Des de la Secció d'Atenció Primària de la Societat Catalana de Pediatria s'ha creat el grup de treball de Salut Digital. Un dels principals objectius és compartir material, experiències i col·laboracions amb els equips pediàtrics d'Atenció Primària que vulguin impulsar alguna acció comunitària en l'àmbit de Salut Digital, si estàs interessada, no dubtis a contactar-hi!

A part d'aquest projecte, des de l'ETAP de Alt Penedès s'ha organitzat un cicle de xerrades dirigit a famílies, separades per tres franges d'edat (vegeu figura2). Les sessions s'han previst amb la col·laboració amb altres entitats de la comarca com Consell Comarcal, Mossos d'Esquadra, l'Ajuntament, el referent benestar emocional comunitari (RBEC), el CDIAP o Associacions de Famílies d'Alumnes (AFA).



Figura 3. Diferents professionals fent la xerrada per a famílies sobre Salut Digital.

LA INTERVENCIÓ DE LES INFERMERES EN ELS CENTRES ESCOLARS:

La coordinació entre el professionals de l'àmbit de la salut per treballar en consens amb els professionals dels centres educatius

Rocío Escobar Ramírez

Infermera de l'Hospital Sant Joan de Déu

Alicia Gámiz Gala

Infermera pediàtrica i directora de l'ETAP
Barcelona Esquerra-CAPIBE

Ma. Jose Pujol Abanades

Infermera referent de Salut i Escola de
l'APiC ICS de Barcelona ciutat

Judit Ramon Olloqui

Infermera tècnica de salut referent de
Salut i Educació del Consorci Sanitari de
Barcelona

32

La necessitat d'atendre l'alumnat de manera holística, individualitzada i integrada implica cada cop més la coordinació entre el professionals de l'àmbit de la salut per treballar en consens amb els professionals dels centres educatius. I aquest repte recau sobre la Infermera de Salut i Escola (ISIE). La ISIE és la professional de la salut d'atenció primària referent del centre educatiu ordinari. Als centres escolars d'educació especial, la professional infermera del centre escolar és de l'atenció hospitalària. La ISIE actua com a vinculant del centre escolar per tots els temes de salut, recollits a l'Acord Marc, i es coordina i treballa conjuntament amb el/la professional referent de salut del centre educatiu per consensuar les actuacions planificades d'educació per la salut i altres activitats de promoció de la salut. L'encàrrec d'aquesta professional no és la de realitzar tota la prestació de serveis, sinó la de conèixer els recursos disponibles de l'atenció primària, atenció hospitalària, salut mental, salut pública, salut afectiva, etc. i si s'escau, activar-los i mobilitzar-los per donar resposta al centre escolar de manera coordinada.

La col·laboració entre els Departaments de Salut i Educació ha activat regulacions i disposicions legals que es van iniciar el 1980, amb el DECRET 169/1980, de 3 d'octubre. Des de la publicació del Decret 150/2017, de 17 d'octubre i de l'Acord Marc1, s'actualitza i regula el desenvolupament de les intervencions relacionades amb la salut de l'alumnat perquè rebi el suport sanitari i educatiu adaptat de forma personalitzada a les seves necessitats per assolir el màxim d'autonomia.

Quan un infant o jove necessita de cures de salut durant l'horari escolar, derivades de malalties cròniques, la ISIE es coordina amb els recursos de la xarxa de salut per assessorar a l'entorn educatiu en el suport de la cura. El document Atenció a les necessitats es , publicat a l'abril de 2024, és la guia que hem començat a utilitzar aquest curs 2024-2025 que estableix que el Pla consensuat és el

document individualitzat per a cada infant i jove que recull el pacte terapèutic que s'ha de consensuar entre la direcció del centre educatiu juntament amb els pare/s, mare/s o tutor/a legal i la Infermera de Salut i Escola. En aquest pacte es recull la valoració sanitària i es concreta les actuacions d'atenció a la salut, les persones que intervin- dran, els espais en que es dura a terme i el material a em- prar. Aquesta col·laboració entre els diferents agents que participen en l'elaboració del pla de salut és necessària per cercar els mecanismes que donin resposta a les necessi- tats de salut dels alumnes en el centre escolar.

Infermeres amb gran recorregut, experiència i expertesa en el món educatiu en l'atenció d'infants en els centres escolars ens apropem com han desenvolupat aquest nou repte del Pla consensuat.

EXPERIÈNCIA EN UNA ESCOLA ORDINÀRIA DES DE L'ATENCIÓ PRIMÀRIA

Des de l'equip del Centre d'Atenció Pediàtrica Integral Barcelona Esquerra (CAPIBE) compartim l'experiència d'un infant de 5 anys portador de botó gàstric i alumne d'una escola pública de la ciutat de Barcelona.

A mitjans de curs, la família informa a l'escola que el seu fill és portador d'un botó gàstric i necessita cures durant horari escolar. Per començar a coordinar-se Educació i Salut, el centre educatiu demana que signi la família el document d'autorització per compartir les dades de salut de l'alumne.

La direcció de l'escola contacta amb la seva ISIE per valorar conjuntament les necessitats de salut i pactar el pla consensuat d'atenció de l'alumne a l'escola. La infermera es coordina amb els equips referents de l'infant, l'equip de pediatria d'atenció primària i amb l'equip de cures paliatives pediàtriques i pacient crònic complexa de HSJD per tenir una visió global del cas.

A la valoració sanitària del pla consensuat es va descriure la cura del botó gàstric, l'administració de medicaments/aliments prescrita i les observacions de com administrar-ho pel dispositiu. On es descriuen les intervencions concretes, vam recollir que el nen no era autònom i que els professionals del centre educatiu, la família i la infermera eren les persones que podien intervenir i supervisar les cures. Es va acordar fer una sessió formativa sobre el maneig del botó gàstric, signes d'alerta i complicacions i aspectes generals de conservació de medicaments/aliments als docents i monitors que realitzarien les cures a l'escola. El pla serà modificat sempre que hi hagi novetats clíniques, i serà la família qui haurà de comunicar-les a l'escola i a la infermera.

Un cop consensuat el pla va ser signat per la direcció de l'escola, la infermera i la família.

La família ha agraït l'esforç de totes les parts implicades per fer realitat una escola inclusiva pel seu fill.

EXPERIÈNCIA EN UNA ESCOLA D'EDUCACIÓ ESPECIAL DES DE L'ATENCIÓ HOSPITALÀRIA

A les escoles d'educació especial trobem un percentatge molt elevat d'alumnes amb necessitats de salut que no tenen autonomia per tenir cura de si mateixos i depenen en tot moment de la vigilància i suport d'un adult capacitats per garantir el seu dret a rebre una educació segura i saludable. Aquests alumnes tenen una situació de salut fràgil, vulnerable i molt canviant.

Les necessitats deriven de malalties minoritàries (degeneratives o estàtiques) i salut mental, amb pluridiscapacitat, dependència de dispositius per les necessitats bàsiques (sondes nasogàstriques, botons gàstrics, bombes alimentació, sondatges vesicals intermitents, ilioestomies, traqueostomies, ventilació mecànica invasiva,...) i tractament

farmacològic crònic i de rescat en horari escolar (plurifarmàcia en molts casos).

Per donar resposta a les necessitats de salut que tenen aquests alumnes les seves famílies han de seguir el mateix procediment que a l'escola ordinària, han de signar el consentiment informat per compartir dades i realitzem el pla consensuat entre la direcció del centre, la família i la infermera assignada a cada centre.

La col·laboració amb les famílies és fonamental per garantir una atenció integral. Han de ser part activa en el procés educatiu i de salut dels seus fills, proporcionant informació rellevant i participant en la presa de decisions.

Al pla consensuat es reflecteixen les cures i el tractament farmacològic que l'alumne requereix, els professionals de l'àmbit educatiu que realitzaran la cura de l'infant un cop rebin la formació o capacitat corresponent. També si hi ha alguna situació específica a tenir en compte (durant excursions, colònies, transport,...).

La coordinació entre els diferents equips de salut (infermera escola educació especial, atenció primària i especialistes) és fonamental per garantir una atenció integral als alumnes. Actualitzar les pautes de mediació i cures durant l'horari escolar és crucial per assegurar que els alumnes rebin el tractament adequat en tot moment. A més, la detecció precoç de l'empitjorament i de nous símptomes permet als especialistes ajustar el tractament de manera oportuna, millorant així els resultats de salut dels alumnes.

Formar i capacitar a tota la comunitat educativa (professors, educadors i monitors) és essencial per assegurar que puguin atendre adequadament les necessitats de salut dels alumnes. La infermera dona suport a la resta de professionals de l'escola per saber identificar precoçment símptomes d'empitjorament, tenir protocols clars d'actuació i aplicar les pautes de medicació i cures de manera efectiva durant l'horari escolar quan no hi ha cap altre agent de salut al centre.

Bibliografia

1. Acord Marc de col·laboració entre el Departament d'Educació i el Departament de Salut, per al desenvolupament d'intervencions relacionades amb la salut de l'alumnat en l'àmbit escolar i l'atenció educativa domiciliària o en centres sanitaris
2. DECRET 169/1980, de 3 d'octubre, sobre execució del Programa de Salut Escolar. <https://portaljuridic.gencat.cat/eli/es-ct/d/1980/10/03/169>
3. Decret 150/2017, de 17 d'octubre, de l'atenció educativa a l'alumnat en el marc d'un sistema educatiu inclusiu <https://portaljuridic.gencat.cat/eli/es-ct/d/1993/06/01/155>
4. Atenció a les necessitats especials de salut d'infants i joves en l'entorn educatiu https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/11397/atencio_necessitats_especials_salut_infants_joves_entorn_educatiu_2024.pdf?sequence=1&isAllowed=y
5. Pla consensuat d'atenció a la salut en l'entorn educatiu <https://documents.espai.educacio.gencat.cat/FormularisModels/SeguretatSalut/A1340.pdf>

Projecte pilot de Viladecans per aconseguir la confidencialitat en les consultes dels adolescents en els instituts

Cristina Peña Novás

Infermera Especialista en Pediatria
Equip Territorial d'Atenció Pediàtrica de Viladecans

Cristina Martínez Barba

Infermera Especialista Familiar i Comunitària
Equip Territorial d'Atenció Pediàtrica de Viladecans

María Asunción Muñoz Rodríguez

Infermera Especialista Familiar i Comunitària
Equip Territorial d'Atenció Pediàtrica de Viladecans

Sandra Pous Martínez

Infermera
Equip Territorial d'Atenció Pediàtrica de Viladecans

Antonio Polidura Navío

Pediatra
Director Equip Territorial d'Atenció Pediàtrica de Viladecans

34

L'Equip Territorial d'Atenció Pediàtrica de Viladecans ha guanyat el premi al Millor Pòster en l'última edició del Congrés Nacional de la Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria (SEPEAP) que va tenir lloc del 17 al 19 d'octubre a València.

Assegurar la confidencialitat de la consulta que l'adolescent fa a l'equip d'infermeria que visita els instituts ha estat el principal objectiu del Projecte Pilot del Programa Salut i Escola de Viladecans.

El projecte pilot es va realitzar al llarg de l'any escolar 2023-2024 en l'Institut d'Educació Secundària Josepina Castellví, de Viladecans. Cristina Peña, líder de la iniciativa i referent de Salut i Escola veia, com a infermera present als instituts, que el jovent no acabava de sentir-se còmode amb el procediment per demanar consulta. Finalment es va idear un formulari amb un codi QR individualitzat on els alumnes tenen accés a una carpeta pròpia i des d'on poden trametre la petició de consulta.

A més, aquest projecte té l'avantatge que aquest espai privat està compartit per tot l'equip d'infermeria de Salut i Escola de tal manera que si la professional referent de l'institut no pot atendre la consulta per una incapa-

citat temporal, per exemple, sempre hi ha un/a company/a que pot atendre la petició.

El projecte pilot s'ha basat en l'experiència sobre una trentena d'alumnes, amb una acollida excel·lent, i en aquests moments s'està plantejant escalar-ho en clau ciutat en els 10 instituts de Viladecans. Per això, s'ha creat un grup motor i s'hi estan implicant tots els equips d'atenció primària de Viladecans.

Tot i que en principi el projecte estava destinat a alumnes de 2n d'ESO, finalment s'han atès peticions també d'altres cursos de secundària i inclús de Batxillerat. La infermeria de Salut i Escola atén totes les peticions de consulta, inclús de Cicles Formatius en el cas que el centre en disposi. Els temes pels quals ens consulten estan, majoritàriament, relacionats amb les emocions, la salut mental, com el risc de suïcidi, i els trastorns de l'alimentació.

Era necessari garantir la confidencialitat d'aquestes visites, ja que en la majoria dels centres els alumnes havien d'apuntar-se a una llista que era pública i no garantia la confidencialitat que el programa havia de complir.

38
congreso nacional
SEPEAP

VALENCIA
17-19 OCTUBRE 2024
Palacio de Congresos de Valencia



PRUEBA PILOTO PARA GARANTIZAR LA CONFIDENCIALIDAD DEL PROGRAMA DE SALUD Y ESCUELA EN UN INSTITUTO DE VILADECANS

Autores: Peña Novás.C, Martínez Barba. C, Muñoz Rodríguez .M.A, Pous Martínez. S, Polidura Navío. A
Equipo territorial de atención pediátrica de Viladecans



Introducción

El Programa Salut i Escola (SiE) está vinculado al Departament de Salut (salud comunitaria de atención primaria) y el Departament d'Educació (centros educativos de Cataluña) para mejorar la salud de los adolescentes de secundaria. A través de la "consulta abierta" (visita presencial de enfermería en el instituto), desarrolla la promoción de la salud, la prevención y la atención temprana a la salud mental, la salud afectiva y sexual y el consumo de drogas, alcohol y tabaco.



Objetivo

Garantizar la confidencialidad de los adolescentes en las consultas de enfermería que se realizan en los institutos de secundaria a través de un nuevo sistema de solicitud de cita.



Material y métodos:

Se ha creado un circuito de enlace entre los alumnos y las referentes de salud de cada centro. Está disponible en el aula un código QR y un enlace que da acceso a una carpeta digital. En ella se recoge toda la información del programa y cada alumno tiene un acceso directo y exclusivo a una encuesta donde consta el nombre completo del alumno, curso, correo electrónico y hora disponible de visita. La enfermera escolar también tiene acceso a la carpeta y a las respuestas de las encuestas, de esta forma podrá planificar las visitas, gestionarlas y garantizar la confidencialidad. Las visitas al centro escolar se realizan semanalmente y con un horario establecido.



Resultados:

Este circuito hace que la visita a la consulta abierta sea totalmente confidencial, mejor gestionada y planificada. Se da respuesta al alumnado ante sus necesidades y reduce el miedo a apuntarse en una lista pública.

Conclusiones:

Se ha conseguido cumplir el objetivo. Garantizar la confidencialidad de las visitas aumenta el vínculo entre los adolescentes y la enfermera y fomenta la adhesión al programa.



NOU A VINCLLES

36

PROA

Proteger los antibióticos, proteger los pacientes

Dra. Eneritz Velasco Arnaiz

Infectóloga Pediatra de l'Hospital Sant Joan de Déu

La resistencia a los antimicrobianos es una de las principales amenazas para la salud pública global. Los **Programas de Optimización del Uso de Antimicrobianos (PROA)** forman parte de la estrategia para hacer frente este reto urgente. Los PROA son uno de los pilares del Plan Nacional frente a la Resistencia a los Antibióticos (PRAN), que se alinea con el Plan Global de Acción frente a las Resistencias a Antimicrobianos siguiendo el enfoque “**One Health**”, que integra la salud humana, animal y ambiental. Se trata de programas **multidisciplinares** que pretenden garantizar el uso racional y sostenible de los antimicrobianos, promoviendo una prescripción basada en la mejor evidencia disponible **en todas las instituciones sanitarias**, incluidos hospitales, centros socio-sanitarios y atención primaria. Los objetivos principales comunes a todos los PROA son: 1) **mejorar los resultados clínicos** de los pacientes con infecciones, 2) **minimizar los efectos adversos**, incluida la aparición y diseminación de resistencias y 3) garantizar la utilización de tratamientos **coste-eficaces**.

El Programa de Optimización del uso de Antimicrobianos **PROA-SJD** se creó en el año 2017 como programa transversal dirigido a toda el área de hospitalización pediátrica del Hospital Sant Joan de Déu. Las acciones desarrolladas son de carácter **consenso-formativo**, basadas en la revisión de prescripciones proporcionando asesoramiento para optimizarlas, y en la educación, mediante la elaboración de guías y actividades con esta finalidad. Asimismo, se realiza **vigilancia activa** de la

evolución las resistencias y del uso de antimicrobianos tanto a nivel cualitativo como cuantitativo. El equipo PROA-SJD lo integran profesionales de Infectología, Microbiología, Farmacia y Control de Infecciones del hospital y cuenta además con miembros de las diferentes áreas (UCIP, Neonatología, Hospitalización, Oncología etc). El PROA-SJD forma parte del **Grupo VINcat PROA Pediatría** desde 2019, que agrupa a hospitales de Cataluña que atienden a pacientes pediátricos, cuenta con representación de atención primaria pediátrica, y establece indicadores comunes, elabora recomendaciones y promueve intervenciones de mejora, formación e investigación de manera conjunta.

Asimismo, se integra y forma parte activa del **PROA Territorial** como parte del compromiso con la mejora del uso de los antimicrobianos en toda la población pediátrica. El núcleo básico de la distribución territorial de los PROA son las Áreas de Gestión Asistencial (AGA). La representación del equipo PROA-SJD contribuye a la coordinación entre el ámbito hospitalario pediátrico y el de atención primaria y al desarrollo de estrategias comunes garantizando la continuidad asistencial.

Con tal de favorecer y facilitar la comunicación entre el PROA hospitalario y de atención primaria a través del **Programa de Consultas VINCLES**, el equipo PROA-SJD dispone de un **microbiólogo (Manuel Monsonís Cabedo)** y una **infectóloga pediatra (Dra Eneritz Velasco Arnaiz)** de referencia para nuestro sector sanitario.

FOR MACIÓ I RECER CA

38

CAS CLÍNIC:

Toxicitat per wisteria floribunda

Carla Fernández de Retana Leris

Mèdica resident de pediatria

Lidia Martínez Sánchez

Mèdica pediatre del servei d'urgències del HSJD

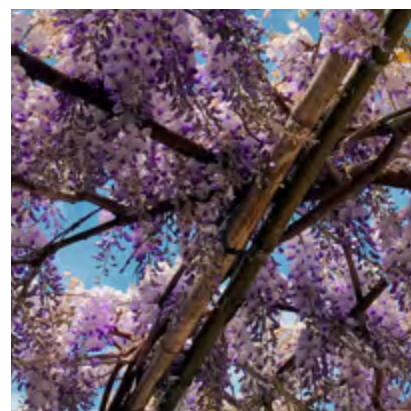
Nena de 2 anys, sense antecedents mèdics d'interès, portada a urgències després de presentar vòmits repetits, alguns amb presència de sang fresca, dues hores després d'ingerir accidentalment una llavor d'una planta desconeguda del pati de l'escola. En total, va presentar catorze vòmits en menys de tres hores, amb un marcat decaïment. La família va detectar un fragment d'una llavor en un dels vòmits (aproximadament el cinquè).

L'escola va informar que la nena estava jugant sota una planta trepadora i que, en detectar que tenia una llavor a la boca, la van retirar immediatament.

A l'arribada a urgències, la pacient mostrava un Triangle d'Avaluació Pediàtrica alterat per l'aspecte general ja que estava molt decaïda i amb una marcada hipoactivitat. Destacava tendència a la taquicàrdia (FC 128 bpm) sense altres alteracions hemodinàmiques i la resta de l'exploració física va ser normal. Es va realitzar una analítica sanguínia que va evidenciar leucocitosi ($42.200/\text{mm}^3$) amb neutrofília ($38.000/\text{mm}^3$), amb reactants de fase aguda, glucèmia, gasometria e ionograma normals. Es va fer així mateix un electrocardiograma que també va ser normal.

Es va demanar a la família que investigués sobre la planta que hi havia a l'escola.

Van portar imatges molt semblants a aquestes:



39

Quin és el vostre diagnòstic? Quin és el tractament?

La investigació sobre les llavors ingerides va indicar que es tractava de Wisteria Floribunda (Glicina japonesa), dada confirmada posteriorment per l'escola, que va procedir a la retirada immediata de la planta del pati.

A l'arriba a urgències es va instaurar tractament de suport amb rehidratació intravenosa ràpida (càrrega de volum de serum salí fisiològic a 10 ml/kg amb 2 g de glucosa al 50 %), ondansetron i omeprazol, amb bona evolució clínica posterior. Després de 6 hores d'observació, l'evolució clínica de la pacient va ser favorable, amb estabilització progressiva i bona tolerància oral.

Es va donar d'alta amb un control a la consulta de Toxicologia, a on es va comprovar la normalització de l'hemograma i la correcta evolució, sense nous episodis de vòmits, dolor abdominal ni alteracions en la deposició.

La Wisteria Floribunda és una planta ornamental d'ús comú en jardins i patis escolars. Totes les parts de la planta, però especialment les llavors, contenen compostos tòxics, principalment lecitines i glucòsids que poden ser perillosos si s'ingereixen.

Els símptomes més comuns després de la ingesta inclouen vòmits, diarrea, dolor abdominal, malestar general i somnolència o letargia (en alguns casos). L'analítica pot mostrar leucocitosi amb neutrofília, i el maneig terapèutic es basa en el tractament simptomàtic i de

suport. La gravetat i duració del quadre depenen de la quantitat ingerida.

És fonamental conscienciar sobre la importància de prevenir l'accés dels infants a plantes potencialment tòxiques en espais públics i escolars.

En cas de trobar-nos davant d'una situació clínica com aquesta o semblant, és fonamental consultar pàgines o llibres de suport. Una excel·lent font d'informació toxicològica sobre plantes, actualitzada i d'accès lliure, és el llibre "Pinillos Echevarría MA, Nogué Xarau S. Plantas Tóxicas. Informes, estudios e investigación 2022. Ministerio de Sanidad", disponible a <https://www.sanidad.gob.es/biblioPublic/publicaciones.do?metodo=detallePublicacion&publicacion=5780>

si creces tú, crecemos todos

¡Descubre la nueva web de SJD Formación!

Más intuitiva, más accesible y con **mucho más contenido** para brindarte una experiencia más completa.

Porque cuando creces tú, crecemos todos.

40



EXPLORA LA NUEVA WEB

<https://formacion.sjdhospitalbarcelona.org>

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

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



Obesidad y trastornos del neurodesarrollo: Abordaje en TEA y TDAH

13/06/2025

Online | Presencial

Descubre estrategias efectivas para abordar la obesidad en personas con trastornos del neurodesarrollo como TDAH y TEA. Aprenderás de expertos en endocrinología, nutrición y psicología, y accederás a protocolos actualizados para una intervención eficaz.



Atención temprana en el Trastorno del Espectro del Autismo: detección e intervención en la primera infancia

03/06/25 - 15/07/25

Con esta formación, aprenderás las señales de alerta para un diagnóstico precoz, te capacitarás en intervención temprana para implementar terapias colaborativas centradas en la familia y adquirirás conocimientos especializados para actuar antes de la manifestación clínica.

CIÈNCIA I HUMA NISME

42

PROYECTE B-ARTS

Maria Bonich Pique

Infermera de Família i comunitària

Adjunta a la direcció CAP Mas Font, Viladecans

El projecte pilot B-ARTS és un projecte centrat en avaluar l'impacte de les intervencions artístiques en el benestar emocional a través d'una enquesta validada de benestar emocional en estudiants de primer de Batxillerat de l'Institut Mestres i Busquets de Viladecans en amb objectiu principal d'avaluar si les intervencions artístiques milloren el benestar emocional en els estudiants que realitzen la intervenció en comparació amb els qui no ho fan, i si la millora del benestar emocional es manté als 6 i 12 mesos després de la intervenció.

Objectiu principal

Conèixer l'impacte de les intervencions de creació artística a través d'una enquesta de benestar emocional validada en el grup classe de primer de Batxillerat de l'Institut Mestres i Busquets de Viladecans.

Objectius secundaris

- Valorar si la intervenció de creació artística millora el benestar emocional en els alumnes que realitzen aquesta optativa respecte amb els qui no realitzen dita optativa ni cap formació creativa fora del centre.
- Valorar si la millora en el benestar emocional, en els alumnes de la optativa de creació artística, es manté als 18 mesos de la finalització de la intervenció.

L'Institut Josep Mestres i Busquets ofereix matèries optatives trimestrals, com Creació artística, que s'estructuren a partir de 3 blocs temàtics, de durada també trimestral. La matèria de Creació artística es relaciona amb el tercer bloc del currículum de Llengua i Literatura Catalana i Castellana, anomenat Educació artística. Aquesta assignatura optativa proposa reptes que incideixen en la pràctica creativa dels tres grans gèneres literaris: la poesia, la prosa i el teatre i serà conduïda principalment per la docent de literatura catalana.

El projecte pilot B-ARTS consta d'una avaluació inicial del benestar emocional, una al final de la intervenció, als 8 mesos, i una avaluació de l'efectivitat en el temps després de 18 mesos de la finalització de la intervenció, realitzada des del CAP Mas Font.

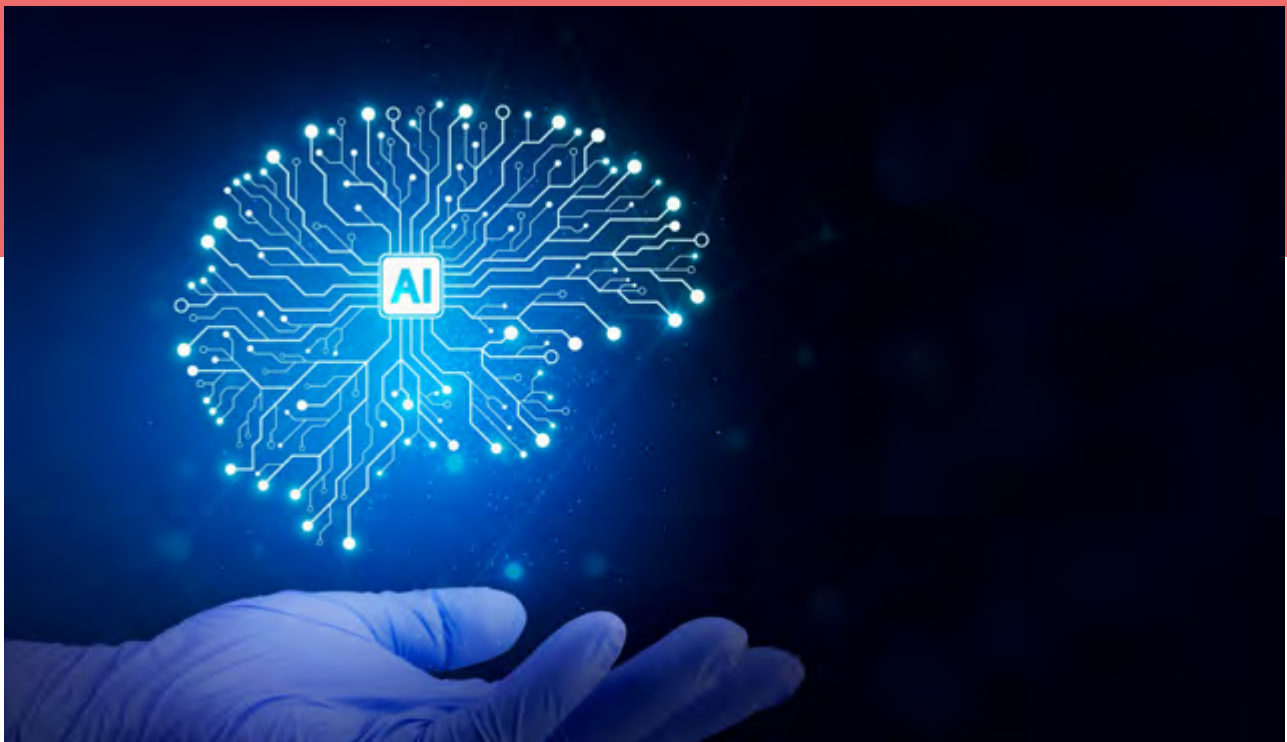
Els resultats esperats de l'enquesta inicial són millors del què esperàvem, on podem observar que no hi ha presència de malestar emocional entre els alumnes de primer de Batxillerat de l'Institut Mestres i Busquets del curs 2024-2025. Malgrat no haver presència de malestar emocional, l'avaluació final ens permet valorar que aquells alumnes que han impartit l'assignatura optativa de creació artística milloren respecte al grup control i disposem d'una avaluació qualitativa i dels grups focals per ajustar mesures i accions de millora.

BLOGOS FERA PEDIÀ TRICA

El impacto de la Inteligencia Artificial en la Medicina

Dr. Francesc Garcia Cuyàs

Director d'Estratègia Digital i Dades.
Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona.



45

Introducción a la Inteligencia Artificial

La Inteligencia Artificial (IA) ha evolucionado significativamente en las últimas décadas, pasando de ser un concepto teórico a una realidad que impacta múltiples sectores, incluido el sanitario. La IA clásica, basada en algoritmos y modelos matemáticos, y la IA generativa, capaz de crear contenido y generar soluciones innovadoras, han abierto nuevas oportunidades en la medicina. Su capacidad para analizar grandes volúmenes de datos, identificar patrones y tomar decisiones basadas en evidencia está revolucionando la atención médica, mejorando la eficiencia y precisión de los diagnósticos y tratamientos (Topol, 2019).

Antecedentes en Medicina

La aplicación de la IA en medicina no es nueva. Desde los años 70, los sistemas expertos han sido utilizados para ayudar en el diagnóstico clínico, pero las limitaciones computacionales y la falta de datos masivos restringieron su desarrollo. Con la llegada del Big Data y el aprendizaje automático, la IA ha dado un salto cualitativo, integrándose en múltiples áreas, como la radiología, la genómica y la gestión hospitalaria (Shortliffe & Cimino, 2021). Hoy en día, la combinación de IA y medicina permite no solo mejorar la precisión diagnóstica, sino también personalizar tratamientos y optimizar la eficiencia operativa de los centros sanitarios.

Aplicaciones Actuales en Entornos Sanitarios

La IA está transformando la práctica médica en múltiples niveles:

- 1. Diagnóstico por Imagen:** Los algoritmos de IA pueden analizar imágenes médicas (radiografías, resonancias magnéticas, tomografías) con una precisión comparable o superior a la de los humanos en algunos casos. Herramientas como los sistemas de IA en mamografías han demostrado reducir falsos positivos y detectar tumores en etapas tempranas. [McKinney et al., 2020].
- 2. Medicina Personalizada:** La IA analiza información genética y datos clínicos para personalizar tratamientos, facilitando la medicina de precisión en enfermedades como el cáncer y las patologías neurodegenerativas. [Obermeyer & Emanuel, 2016]
- 3. Asistentes Virtuales y Chatbots:** La IA generativa se está utilizando para responder consultas médicas, interpretar resultados de pruebas y proporcionar recomendaciones basadas en protocolos clínicos. [Shameer et al., 2017].
- 4. Gestión Hospitalaria:** Los algoritmos de IA optimizan la asignación de recursos hospitalarios, reducen tiempos de espera en urgencias y mejoran la gestión de la demanda asistencial. [Jiang et al., 2017]
- 5. Descubrimiento de Fármacos:** La IA acelera la identificación de moléculas con potencial terapéutico, reduciendo el tiempo y coste del desarrollo de nuevos medicamentos. [Ekins et al., 2019]

Retos y Gestión del Cambio

A pesar de sus avances, la implementación de la IA en medicina enfrenta importantes desafíos:

- **Ética y Transparencia:** Es fundamental garantizar que las decisiones de IA sean explicables y comprensibles para los profesionales de la salud y los pacientes [Murphy et al., 2021].
- **Seguridad y Privacidad de los Datos:** La protección de los datos médicos es una prioridad para evitar riesgos de seguridad y garantizar la confidencialidad de los pacientes [Price & Cohen, 2019].
- **Sesgos Algorítmicos:** Si los modelos de IA no son entrenados con datos representativos, pueden generar desigualdades en el acceso a la atención médica [Mehrabi et al., 2021]
- **Aceptación por los Profesionales:** La resistencia al cambio es un desafío clave. Es necesario ofrecer formación y desarrollar estrategias que integren la IA de manera complementaria con el trabajo clínico. [He et al., 2019].

La Nueva Reglamentación

El crecimiento de la IA en medicina ha impulsado la necesidad de marcos regulatorios sólidos. En Europa, el Reglamento de Inteligencia Artificial (AI Act) establece requisitos estrictos para sistemas de IA de alto riesgo, como los utilizados en diagnóstico médico. Se exige transparencia, supervisión humana y control de calidad en su implementación (European Commission, 2021)

Además, el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD) impone restricciones sobre el uso de datos personales en aplicaciones de IA, asegurando la privacidad y el consentimiento informado de los pacientes.

Futuro de la IA en el Sector de la Medicina

El futuro de la IA en medicina es prometedor. Se espera que los avances en IA generativa permitan crear modelos predictivos aún más precisos y desarrollar sistemas de apoyo clínico capaces de asistir en decisiones médicas complejas (Esteve et al., 2019). La combinación de IA con tecnologías emergentes, como la computación cuántica y el Internet de las Cosas (IoT), ampliará aún más su impacto.

Sin embargo, para que este futuro sea una realidad beneficiosa, es fundamental abordar los retos mencionados y garantizar que la IA se implemente de manera equitativa, ética y centrada en el paciente (Fitzgerald et al., 2021), juntamente con modelos de gobierno y calidad del dato muy bien definidos y desplegados.

Bibliografía

- Topol, E. (2019). *Deep Medicine: How Artificial Intelligence Can Make Healthcare Human Again*. Basic Books.
- Shortliffe, E. H., & Cimino, J. J. (2021). *Biomedical Informatics: Computer Applications in Healthcare and Biomedicine*. Springer.
- McKinney, S. M., Sieniek, M., Godbole, V., et al. (2020). International evaluation of an AI system for breast cancer screening. *Nature*, 577(7788), 89-94.
- Obermeyer, Z., & Emanuel, E. J. (2016). Predictive analytics in medicine. *New England Journal of Medicine*, 375(13), 1216-1219
- Murphy, K., DiPietro, L., & O'Sullivan, D. (2021). Transparency and trust in AI-driven medical systems. *Nature Machine Intelligence*, 3(6), 297-299
- Voigt, P., & von dem Bussche, A. (2017). *The EU General Data Protection Regulation (GDPR): A Practical Guide*. Springer
- European Commission. (2021). Proposal for a Regulation of the European Parliament and of the Council laying down harmonised rules on artificial intelligence (Artificial Intelligence Act). COM/2021/206 final.
- Esteve, A., Robicquet, A., Ramsundar, B., et al. (2019). A guide to deep learning in healthcare. *Nature Medicine*, 25(1), 24-29
- Fitzgerald, R., Rumshisky, A., & Ghassemi, M. (2021). Ethical considerations in AI for medicine. *The Lancet Digital Health*, 3(3), e157-e159. [DOI si disponible]

POSANT EN VALOR

48



ENTREVISTA AMB: Didac Del Pino Parra

Cynthia Crespo Mora

Pediatra EAP Montclar, Sant Boi de Llobregat.

Volem posar en relleu la figura del/la treballador/a social a la Pediatria d'Atenció Primària i per aquesta rao hem decidit entrevistar a Didac Del Pino Parra, Treballador Social que va estar treballant durant molts anys fins a la seva jubilació al EAP Montclar, de la antiga SAP Centre, on va realitzar una tasca immillorable.

Bon dia, Didac, comencem per la edat així ens posem en situació:

Vaig néixer l'any 1961 i ara tinc ben bé 64 anys

Explica'ns una mica sobre la teva trajectòria laboral en general, y quan fa que t'has jubilat?

Em vaig jubilar aquest desembre passat i porto uns quatre mesos jubilat. Va ser una jubilació anticipada amb 63 anys i mig.

Porto ben bé 50 anys treballant, cada dia, cada setmana, cada mes.... Al dia següent d'haver acabat els estudis obligatoris, tenia 14 anys acabats de complir, l'any 1975, vaig entrar d'aprenent en una fàbrica (de maletes!). Van ser uns anys complicats: mort del dictador, crisi econòmica, manifestacions, tancament d'empreses, algun període a l'atur (però amb treball en negre!), transició democràtica... Durant aquest temps, treballava als matins (sovint en jornada intensiva) i a la tarda o vespre continuava els estudis primer a l'institut i després a la universitat.

Quins son els teus Hobbies?

Des de fa molts anys m'ha agradat tocar instruments musicals: guitarra, teclats. Els darrers anys vaig centrar-me en instruments de vent. Tot a un nivell molt bàsic i sense pretensions, per mi mateix, la família i els amics. Al marge de la música, també m'ha interessat de sempre l'astronomia i he fet alguns intents d'astrofotografia. A la música i al cel li he dedicat bona part del meu temps lliure durant tots els meus anys laborals. Soc també molt curiós i m'interessen molts altres àmbits re-

lacionats amb les ciències. Recentment, des que m'he jubilat, he recuperat també la lectura. Durant molts i molts anys, les meves lectures eren majoritàriament literatura gris en relació amb els meus camps de treball (soc Diplomant en Treball Social per la UB i Llicenciat en Psicologia per la UNED, també durant molts anys he donat classes de Treball Social a la UB), però ara he recuperat el plaer de la literatura de ficció i valoro que ha estat un gran redescobriments per a mi.

Respecte a la teva tasca com a Treballador Social, quants anys has dedicat dins l'Atenció Primària?

Vaig entrar a l'ICS per oposició l'any 1990, amb una plaça d'administratiu. Després d'unes setmanes de formació al CAP Numància, vaig passar al CAP Carles Riba (al carrer del Foc, a Zona Franca, Barcelona). Era l'època de les transferències en matèria de salut a la Generalitat i de la reforma de l'atenció primària. Al CAP Carles Riba vaig entrar com a cap de l'àmbit administratiu i per posar en marxa la visita programada. No hi havia ordinadors. Programàvem a mà. Els historials clínics eren en paper, guardats en carpetes blaves i roses. Abans del començament de cada torn (matí i tarda) havíem de preparar tots els historials perquè estiguessin a les consultes. Era una feina difícil perquè tenies poc temps i sovint havies d'intentar localitzar historials que no estaven a l'arxiu perquè s'havien quedat en alguna consulta de metge o infermeria el dia anterior o senzillament no estaven correctament arxivats. Al final sempre els localitzàvem tots!!

L'any següent, 1991, un cop acabats els estudis de Treball Social, em vaig obtenir una interinitat com a Treballador Social al mateix CAP on estava com a administratiu. A veure, no va ser fàcil, els Treballadors Socials en l'àmbit sanitari a l'Atenció Primària ens hi incorporàvem per primer cop al sistema. Sí que hi havia antecedents de Treball Social als grans hospitals de la xarxa pública (com Vall d'Hebron o Bellvitge), però en atenció primària ens estrenàvem. No hi havia a penes experiències prèvies. Les directrius del que havíem de fer els Treballadors Socials als CAP's estava recollida al Decret del 1985 de Reforma de l'Atenció Primària de la Generalitat. No he vist en tots els anys que porto treballant a l'ICS una normativa tan clara i

avançada com aquest decret. Durant els meus anys de formació com a Treballador Social a la UB el vaig llegir i rellegir moltes vegades i vaig decidir que jo volia ser part d'aquesta proposta de com havia de ser l'atenció primària sanitària. Amb el suport del Col·legi de Treballadors Socials uns companys van elaborar una guia de com havia de ser el Treball Social als CAPS. Va ser un document importantíssim pels pocs Treballadors Socials que estàvem a l'àmbit. Perquè de fet el sistema sanitari no sabia què podíem aportar a l'atenció primària en salut. A Barcelona vam organitzar un grup entre els Treballadors Socials que estàvem als CAP's de la ciutat, per donar-nos suport mutu i aclarir què hi havíem de fer als centres. Hem de pensar que a cada centre hi havia de 10 a 15 metges, de 10 a 15 infermeres, 4 o cinc pediatres i 4 o cinc infermeres pediàtriques i un parell d'odontòlegs, a banda de les TCAI, els administratius i el personal de neteja i manteniment. Els Treballadors Socials estàvem sols a cada CAP i en bona part tot estava per definir en el nostre camp. Necessitàvem d'aquestes reunions periòdiques i que no estaven previstes en el sistema, però que les vam poder realitzar sense gaire entrebancs per part de l'ICS. I ens van permetre de construir des de zero el Treball Social en l'Atenció Primària de Salut. Van ser uns anys intensos, érem joves i il·lusionats. Vam començar a teixir relacions entre les diferents administracions i entitats sense ànim de lucre que d'una manera o altra incidien en l'àmbit social sanitari: Serveis Socials de l'Ajuntament, Serveis Socials de la Diputació (aquests sobretot en el que feia referència a drogoaddiccions), serveis d'acollida de dones o sense sostre o malalts de SIDA. Necessitàvem eines i recursos. No hi havia una organització unificada de tots aquests serveis i estava tot per fer. Vam parlar molt amb els companys dels CAP's, per presentar-nos, per explicar-los què hi aportàvem (els determinants socials de la salut, que encara continuen molt poc presents en els currículums de la formació acadèmica de metges i infermeres, etc.), per intentar integrar-nos en els centres i definir el nostre rol.

L'any 1993 vaig obtenir també per oposició plaça com a Treballador Social i vaig marxar de Barcelona a Viladecans. Era el CAP Dos de Maig, construït en uns barracons al mig d'un pati interior entre edificis, que després es va traslladar a un edifici nou molt a prop i és l'actual CAP Maria Bernades. Allà hi vaig estar fins al 2000 (poc abans de la construcció del nou CAP) i quan, per motius familiars, vaig demanar uns trasllats al CAP Montclar de Sant Boi de Llobregat. Crec que al Baix Llobregat Sud (Sant Boi, El Prat, Viladecans, Gavà, Castelldefels) eren només 5 o 6 Treballadors. Tot tornava a estar per fer. Les direccions dels CAPs, de les DAPs i les SAPs (amb tota aquesta nomenclatura que no hi havia qui s'aclarís (ens riem bastant perquè es una realitat quan entres a aquesta casa) no ens posaven cap entrebanc, però tampoc sabien què hi fèiem als centres i sovint no ens facilitaven espais per poder atendre els casos a consulta. Anàvem saltant entre consulta i consulta cada dia, o a la biblioteca o a la sala de reunions, a la sala del cafè. A Viladecans vaig haver de començar de nou a teixir coordinacions, sobretot amb els Serveis Socials municipals (coordinació que va funcionar molt bé!) Va ser un període molt enriquidor professionalment.

Al CAP Montclar vaig arribar l'any 2000 i hi he estat 24 anys. No hi havia cap Treballador Social als tres Centres de Salut que el

municipi tenia llavors (actualment hi ha quatre). Tot s'havia de començar de nou. Establir coordinació amb els Serveis Socials municipals (que també va funcionar molt bé!), presentar-me a l'equip i definir rols. Finalment tenia una consulta pròpia (tot i que periòdicament segons la necessitat del servei havia de canviar de tant en tant, però ja no era anar cada dia vagant pel centre amb el patracol de papers sota el braç) i això va ser molt per la meua estabilitat professional, emocionalment parlant. Amb els anys, es va incorporar una Treballadora Social al CAP Vinyets (ja no estava sol al poble!) i molt recentment als altres dos del poble (Molí Nou i Camps Blancs). També molt recentment, durant la pandèmia, van incorporar una nova Treballadora Social al meu CAP (sense previ avís, senzillament dient-me un dia: tens a la sala d'espera la nova Treballadora Social que s'incorpora avui mateix!...) No estar sol professionalment al CAP ha suposat un canvi substancial i molt positiu en la meua experiència professional. Ens agradi o no, el funcionament del Centres de Salut és molt estamental (metges, infermeres, que es donen suport mutu entre ells i defensen, o ho intenten, els seus interessos professionals i personals) i la incorporació d'una nova Treballadora Social em va permetre una cosa inusitada en més de 30 anys a l'ICS: poder comentar els casos, sovint molt complicats, entre col·legues al mateix centre.

Des del punt de vista de la Pediatria Social, quina ha estat la situació o situacions que mes recurrentment t'ha tocat intervenir o lidiar?

Sé que pot semblar polèmic, però la sensibilitat social en l'àmbit pediàtric a un nivell institucional, de l'ICS, és molt recent. No vull dir que les pediatres i infermeres pediàtriques no hagin tingut sensibilitat social des que van començar els CAP's reformats. Això seria totalment fals en la majoria dels casos. Sovint han estat amatents a les circumstàncies socials dels infants que han tractat i les han tingudes molt presents. Sí que és cert, però, que han trigat a veure la figura del Treballador Social en Atenció Primària com un rol professional que els podia ajudar en l'abordatge d'aquests casos (pensem que és només recentment, uns pocs anys, que bona part dels CAP's tenen Treballador Social)

Els casos més freqüents que atenem són de negligència, maltractaments, discapacitat, situacions de separació dels pares... Haig de reconèixer que la majoria d'intervencions en aquests casos, fins fa molt poc temps, m'han estat demanades sobretot pels Serveis Socials Municipals, les escoles o els diferents serveis d'atenció a la infància de la DGAIA (EAIA o SIFE), més que per demandes directes dels equips de pediatria dels centres on treballava. No és que no detectessin des de les consultes de pediatria aquests casos, és que no ens els comunicaven d'una forma sistemàtica fins molt recentment. Molts d'aquests casos requereixen una intervenció que depassa les capacitats d'intervenció dels centres de salut i que demanen una coordinació amb les múltiples entitats administratives i socials que poden donar una resposta completa a aquestes situacions. I aquest rol de coordinació és el que exercim els Treballadors Socials Sanitaris. (Una situació molt semblant en tots aquests aspectes que acabo de comentar és la que es dona en els casos de violència masclista)

Quines son les principals tasques des del punt de vista de Pediatria que desenvolupa el treballador social?

Els Treballadors Socials en l'àmbit pediàtric aportem als equips de pediatria una major capacitat de diagnòstic en situacions d'infància en risc i un coneixement dels recursos locals i institucionals que permeten una intervenció més eficaç en aquests casos.

Recordes algun cas, sense dir noms, que t'hagi marcat especialment en els teus anys de carrera?

Són molts casos d'infants en risc els que recordo de tots aquests anys... Particularment, recordo aquells de pares separats utilitzant els menors per fer mal al cònjuge sense tenir present que a qui estan fent realment mal són als seus propis fills. Aquestes situacions serien perfectament evitables si els pares fossin capaços de resoldre les seves dificultats de relació sense implicar els menors.

Que creus que li falta a la figura del Treballador Social, si creus que falta alguna cosa?

Sé que no serà ben rebut per bona part dels col·legues Treballadors Socials en l'àmbit sanitari, però sempre he defensat que el que ens falta són recursos propis, o tot i que depenguin d'altres administracions que en puguem fer una gestió directa (necessitem atenció social domiciliària, ajudes econòmiques per medicació, ingressos en centre dia o residència ràpids...) . Els Treballadors Socials en l'àmbit sanitari venim a la feina cada dia amb la nostra expertesa, però totalment despullats. Metges i infermers tenen els recursos que els proporciona la mateixa administració sanitària per atendre els problemes que aborden (poden demanar proves, poden fer analítiques, poden demanar visita d'especialista, tenen materials per fer cures, vacunes, poden fer receptes, poden enviar un pacient a urgències, etc.). Nosaltres, els Treballadors Socials en l'àmbit sanitari, els recursos que necessitem els hem d'anar pidolant entre multitud d'institucions i entitats.

Creus que els pediatres fem un bon us, coordinació amb la vostra figura?, Quines coses canviaries?

Crec que això està canviant de forma important en els darrers anys. Cada cop pediatria ens té més presents als equips i abordem els casos conjuntament. Això està en relació amb la progressiva incorporació dels Treballadors Socials als centres sanitaris i sobretot als intents de molts dels col·legues de fer veure la necessitat de la creació d'una línia de Treball Social pediàtric, que és el que considero que s'hauria d'aconseguir. Al CAP atenem tota la població assignada i en particular la gent gran és sovint el grup de població que genera més demanda per part de l'equip. Cal, penso, un Treballador Social dedicat exclusivament a pediatria. Això permetria una col·laboració més estreta amb les pediatres i les infermeres de pediatria en un àmbit en el que el tema emocional està molt present.

Des que vas començar la teva professió fins que et vas jubilar, quin seria el canvi més important que has patit des del punt de vista laboral?

Sens dubte la introducció del sistema informàtic. Ha suposat un gran avantatge respecte a les històries clíniques en paper. Però, personalment crec que també ha comportat una distor-

sió important en l'atenció a la persona o famílies que atenem. En els darrers anys, amb el tema de les DPO (direcció per objectius), sembla més important clicar i clicar amb el ratolí en una interminable successió de pantalles que la qualitat de l'atenció que estàs donant (i sovint requereix tan de temps o més que la pròpia atenció al pacient). Crec que això s'hauria de modificar substancialment. També la nostra vida professional s'ha omplert de llistats i llistats interminables de pacients. A mi, insisteixo que és una visió molt personal, em donava una impressió de televenedor que no he aconseguit de superar i que veia que em treia molt de temps per intervenir en els casos que tenia a sobre la taula.

Creus que els professionals de la Salut, i per tant vosaltres els Treballadors socials que anem de la ma, evolucionem per donar un bon servei a la Infància, o les necessitats de la infància van molt més ràpid del que nosaltres podem absorbir?

L'atenció als adults i la gent gran en tots els seus problemes de salut requereix una visió biopsicosocial que tingui en compte l'entorn i la situació personal de cadascun dels pacients, a més de l'estrictament fisiològica i de resposta farmacològica. Aquesta visió biopsicosocial és encara molt més important en el cas de la infància i l'adolescència. Amb el nostre ritme de vida actual durant aquestes darreres dècades s'ha ben bé perdut la transmissió d'habilitats parentals entre generacions, basada en l'experiència dels més grans. Avui els pares tenen una formació quasi nul·la o molt esbiaixada per les fonts que els nous pares i mares consulten (internet, xarxes socials, altres pares o mares inexperts). La formació en habilitats parentals amb fonts fiables i expertes (avis i àvies, professionals en contacte amb el dia a dia dels infants i els seus pares), les escoles de pares, vaja, són una via que ja s'ha començat en alguns CAPs i que sembla molt interessant per pal·liar aquest dèficit. Finalment, crec que ens hem de formar perquè l'impacte dels mòbils, tauletes i xarxes socials en els infants (fins i tot en els més petits que encara ni caminen ni parlen) està generant importants problemes de salut en la societat actual que ens són molt difícils d'abordar.

Trobes a faltar els teus pacients, des que estàs jubilat? Penses en alguns casos?

Sí, molt. Trobo a faltar els pacients (molts d'ells seguits durant molts anys i entre generacions) i també, molt, molt, els companys d'equip. I els casos que han quedat una mica a mitges quan he marxat, també... Jo diria que jubilar-se és una experiència personal molt especial... D'un dia per un altre ja no has d'anar al centre de salut a treballar, no has d'estar barrinant com intervenir de la forma més eficaç en els casos complicats que tenim. No és fàcil ressituar-te. La nostra feina forma part de la nostra identitat personal, de la nostra autopercepció. Jubilar-se suposa una pèrdua important de rol social. Fa pocs mesos era el Treballador Social del Montclar i professor de la UB... Ara soc un jubilat. Els primers dies m'ho prenia com unes vacances, com si tot aviat hauria de tornar a la «normalitat» d'anar a treballar cada dia. Però les vacances no s'acabaven i cada cop veia més clar que havia de reorganitzar la meua vida. Afortunadament, tinc molts interessos i coses per fer. En això estic. ■

vinclocces

PEDIATRIA TERRITORIAL