



Sumari

Editorial

Nous Vincles torna renovat

2

Coneixement

Cas clínic. Edema agudo hemorrágico del lactante

15

5 minuts. La formació continuada d'infermeria al teu abast

22

HSJD, a prop teu

Nou Programa PRINCEP per a l'atenció integral dels nens amb malalties cròniques

4

Diagnòstic, maneig i prevenció de la bronquiolitis. Guia clínica de la AAofP

17

Formació

Cursos de l'Aula de Pediatria Sant Joan de Déu

22

Guia diabetis. Portal on es pot consultar i preguntar sobre la diabetis

5

iPediatric. Aplicación para mamás y papás de bebés de 0 a 12 años

18

Ciència i humanitat

Dificultat de les famílies de nens immigrants per controlar la diabetis

23

Unitat de cures pal·liatives. Maneig pràctic. Enfoc assistencial

6

Manual ilustrado de enfermedades raras. Reseña bibliográfica

18

Blogosfera pediàtrica

Enllaços d'interès pels equips de pediatria de Primària

25

Eines pràctiques pel control del dolor pediàtric a urgències del HSJD

11

Nou a Vincles

Pediatria dels Pirineus. Les TICs com a eina de suport a l'atenció pediàtrica

19

Posant en valor

Entrevista al Dr. Lluís Amat de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

26

Nous Vincles torna renovat

Josep Lluís Vega

Comitè de Redacció
de Vincles



Aquest número 12 del nostre butlletí **Nous Vincles** ha de començar necessàriament donant explicacions als nostres lectors habituals del fet que diferents factors hagin determinat que des del nostre últim número hagi passat més d'un any, quan normalment cada 3 o 4 mesos us fèiem arribar un nou butlletí.

Podríem resumir-les dient que hem patit la nostra particular crisi. Una crisi que no ha estat econòmica, sinó més aviat de temps i de sentit. De temps perquè els membres del comitè editorial hem rebut com vosaltres l'efecte del famós haver de "fer més amb menys". I de sentit, perquè ens semblava que ens havíem de posar més d'acord amb els nous temps, les noves realitats. Havíem de reflectir més clarament el fet que l'organització de l'atenció pediàtrica està modificant progressivament el seu enfocament clàssic de nivells assistencials, per un altre que anomenem de **pediatria territorial**, aplicant cada vegada més fórmules que fan real la tan desitjada **continuïtat assistencial**. I també havíem d'evolucionar a ser més un mitjà que serveix d'enllaç amb el coneixement més rellevant que es genera arreu i menys com a generador de nou coneixement.

En tot cas, ara teniu, per fi, en les vostres mans, els vostres ordinadors, les vostres tablets o fins i tot els vostres telèfons intel·ligents... **Nous Vincles 12.**

Potser encara no heu apreciat grans canvis, tot just esteu començant a llegir-lo. Si no heu estat atents, us haurà passat desapercebut el canvi de format i de títol. Per una banda, hem tret el **"Nous"** per destacar el fet que ja estem en una altra època, on les aliances han passar a formar part de la nostra normalitat, tot i que no podem deixar de reforçar-les. Per una altra, hem substituït "Atenció Primària" per "Pediatría territorial", sense que això representi que deixem de potenciar i de ser conscients de la condició de **professionals nuclears de la pediatria** d'aquells que treballen a l'atenció primària, pediatres, infermeres de pediatria i metges de família; però pensem que necessàriament s'han de **vincular i liderar** a la resta de professionals que atenen els nens del seu territori, siguin d'altres institucions de primària, hospitals comarcals o d'alta tecnologia.

Un altre canvi que apreciareu és que hem fugit d'articles extensos d'actualització del coneixement. Preferim ara petits resums que us introdueixen i enllacen amb fonts de coneixement que ens semblen rellevants, siguin articles de revista, llibres, blogs o d'altres. Amb aquest

objectiu us demanem la vostra **participació**: si penseu que algun document amb el format que sigui pot ser d'interès per tots nosaltres, us agraïrem que ens feu arribar l'enllaç (amb o sense un petit resum) a l'adreça de correu jvega@hsjdbcn.org.

Finalment altre canvi destacat és que no incloem la secció **"El Racó del Santi"**, tot i que sabem que era una de les més ben valorades per vosaltres. Però és que el temps passa i el Santi García-Tornel ha preferit cedir protagonisme a les generacions més joves... Des d'aquí no volem deixar d'agrair-li el seu esforç i inspiració: **GRÀCIES, SANTI**. Apareix, en canvi, una nova secció "lleugera" que hem anomenat **"Posant en valor"** que serà la nostra **"contra"**, en que entrevistarem algun professional de les nostres institucions que tingui alguna cosa interessant que explicar-nos, sigui en relació a la professió o a d'altres àmbits més personals.

Per no allargar més aquesta editorial, l'acabem amb un clàssic de part del nostre comitè editorial: **DESITJEM QUE US AGRADI!**



Programa PRINCEP

Programa d'atenció integral als infants amb malalties cròniques

Comunicació
HSJD



L'Hospital ha posat en marxa un programa que pretén oferir una atenció integral als infants afectats de malalties cròniques. Amb aquesta mesura es busca millorar la qualitat de vida d'aquests pacients i les seves famílies, millorar el *continuum* assistencial amb els centres ambulatoris que atenen aquests infants a la vegada que optimitzar recursos i reduir despeses.

El programa du per nom Princep (programa de Resposta Integral a Nens crònics amb elevada dependència), i ha estat escollit com un dels cinc projectes guanyadors de la jornada de seguiment del Pla de Salut 2011-2015 celebrada el passat novembre a Sitges.

La unitat està formada per un equip multidisciplinari integrat per professionals mèdics, d'infermeria, psicologia i treball social que valora les necessitats de cada pacient, coordina les cures que requereix i es posa en contacte, si cal, amb altres serveis assistencials com CAP, escoles, centres de desenvolupament infantil i atenció precoç.

Els pacients candidats a ser inclosos en aquest programa són nens i nenes que han superat un càncer, pateixen malalties neurològiques, malformacions congènites o seqüeles greus a conseqüència d'una prematuritat extrema. La inclusió d'aquests pacients –que s'estima que són uns 300– en el programa s'està fent de forma progressiva.

Guia diabetis

Nou portal sobre la
diabetis infantil

Comunicació
HSJD

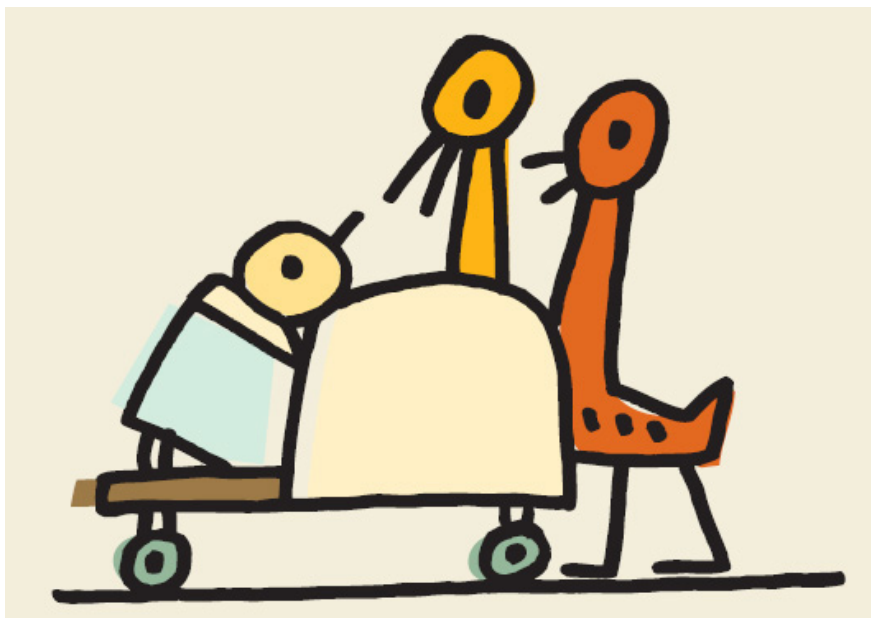
El Centre per a la Innovació de la Diabetis Infantil (CIDI), centre impulsat per l'Hospital Sant Joan de Déu i la Fundació per a la Investigació i la Docència Sant Joan de Déu, ha creat un portal, <http://www.diabetes-cidi.org>, que ofereix a les famílies d'infants i joves que pateixen **diabetis tipus 1** informació d'interès sobre la malaltia de la diabetis per tal que puguin controlar-la

millor en el dia a dia. El portal inclou informació mèdica, consells de salut, informació sobre els darrers avenços i estudis... Un d'aquests estudis ha estat realitzat per l'Hospital i finançat per la Fundació per a la Diabetis, i revela que els infants immigrants que pateixen diabetis tenen menys controlada la malaltia que els nadius.

<http://www.diabetes-cidi.org/>

Unidad de cuidados paliativos pediátricos del HSJD

Sergi Navarro,
Marta Palomares i
Sílvia Ciprés
HSJD



La Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCCP) del Hospital Sant Joan de Déu se fundó en el año 1991, siendo la primera en España. Desde entonces y gracias a la experiencia acumulada durante todos estos años ha ido evolucionando y se ha adaptado a las nuevas

necesidades. En la actualidad está formada por un equipo interdisciplinar que cuenta con personal de pediatría, enfermería, psicología, trabajo social y atención espiritual. Los objetivos principales de su actividad se muestran en la **tabla 1**.

Tabla 1. Objetivos principales de la UCCP del Hospital de Sant Joan de Déu

- Proveer unos cuidados paliativos de calidad a los niños y las familias que tratamos en nuestro centro a través de un programa de cuidados paliativos que tenga en cuenta todos los aspectos de la persona mediante el cuidado y la evaluación individualizada de cada binomio paciente-familia.
- Iniciar los CPP lo más precozmente posible, con la posibilidad de coexistir con tratamientos con intención curativa. De esta manera se pretende garantizar un mejor control de síntomas durante el mayor tiempo posible de enfermedad.
- Garantizar una asistencia especializada en CPP las 24 horas del día los 365 días del año independientemente de la ubicación del paciente, ya sea en ámbito hospitalario como domiciliario, mediante atención presencial y telemática.
- Establecer conexiones estables con los servicios de zona (Áreas básicas de salud y PADES) de los pacientes a fin de garantizar la continuidad asistencial.
- Dar apoyo bio-psico-social y espiritual a la familia para facilitar que puedan asumir los cuidados del niño en la fase final de la enfermedad.
- Proporcionar los cuidados en el lugar de preferencia del paciente y su familia, que incluyen el manejo de la condición de paciente terminal y la agonía.
- Dar el apoyo y acompañamiento necesarios a los familiares durante el proceso de duelo.



El proceso de atención

Con el fin de garantizar unos CPP de calidad y optimizar al máximo los recursos disponibles, se ha realizado una estratificación de pacientes en tres niveles de intervención en función de las necesidades y complejidad que presentan, que se muestran en la **tabla 2**.

Tabla 2. Niveles de intervención según necesidades y complejidad

Nivel 1: Enfoque de paliativos

- Pacientes estables, en condiciones menos graves.
- Los cuidados paliativos deben ser aplicados adecuadamente por todos los profesionales.
- Puede haber asesoramiento ocasional por algún miembro del equipo especializado en cuidados paliativos sin que se requiera la intervención directa en el paciente.

Nivel 2: Cuidados paliativos generales

- Pacientes que presentan situaciones complejas. Requieren la intervención de especialistas hospitalarios aunque no directamente relacionados con los cuidados paliativos.
- El equipo de cuidados paliativos o algunos de sus miembros comparten cuidados y proporcionan soporte al equipo de referencia.

Nivel 3: Cuidados Paliativos especiales

- Dirigido a las situaciones muy complejas que precisan cuidado continuo por profesionales especialistas en Cuidados Paliativos.
- Requiere la actuación centralizada y conjunta de todo el equipo interdisciplinar.

La atención que se proporciona se ajusta según estos niveles intervención y se muestra en la **tabla 3**.

Tabla 3. Elementos de cada nivel de intervención en CPP

Nivel 1

- Establecimiento de un vínculo temprano con el paciente y la familia.
- Seguimiento de la evolución de la enfermedad con intercambio periódico de información con el especialista de referencia y los servicios de zona.
- Colaboración en el manejo de síntomas.

Nivel 2

- Manejo de síntomas complejos.
- Seguimiento en domicilio (coordinación con CAP y PADES)
- Prevención de complicaciones potenciales.

Nivel 3

- Todo lo anterior
- Manejo de la terminalidad.

Proceso de admisión del paciente en la UCPP

En el proceso de admisión de los pacientes en la UCPP es fundamental la cooperación de los especialistas de referencia hospitalarios, ya que van a ser ellos los que detecten la necesidad de cuidados paliativos. Una vez realizada la detección de un paciente candidato, el caso debe ser evaluado por la UCPP a través de la información proporcionada por el especialista sobre la enfermedad de base, los problemas principales del paciente y el pronóstico. Una vez evaluado el caso, si se considera tributario, se realizará la primera visita, que consistirá en una entrevista con los padres y el niño, donde se explorarán todos los aspectos bio-psico-sociales a tratar. Una vez definidos los problemas del paciente y la familia el equipo interdisciplinar diseñará un plan terapéutico inicial que se irá reevaluando y adaptando según la evolución del paciente.





Seguimiento del paciente en la UCPP

Durante todo el seguimiento posterior se debe trabajar conjuntamente con el especialista de referencia y los servicios de zona. Esto favorece una buena coordinación durante todo el proceso asistencial. Para asegurar este seguimiento conjunto, el especialista mantendrá las visitas que se consideren imprescindibles en consultas externas y en caso de ingreso hospitalario, el abordaje se hará conjuntamente. En el caso de que el seguimiento se haga exclusivamente o mayoritariamente en domicilio, se implicará en todo lo posible al equipo de atención primaria del paciente y se favorecerá que el especialista siga manteniendo la relación con él, ya sea mediante visita presencial o atención telemática, para evitar la desvinculación y los posibles sentimientos de abandono. Durante todo el proceso de atención se promoverá que el paciente pueda pasar el mayor tiempo posible en casa, evitando visitas reiterativas al hospital y reduciendo las exploraciones y tratamientos a los mínimos imprescindibles.

En los casos en los que el domicilio del paciente esté alejado del hospital se hace imprescindible la coordinación con los servicios de zona, tanto su pediatra de atención primaria como, en ocasiones, los PADES de adultos. De esta manera se amplía la cobertura en la atención y se garantizan los cuidados necesarios en el domicilio.

Una vez llegada la fase final de la enfermedad, el niño y la familia deben poder elegir dónde desean que se produzca la muerte, siempre que este lugar sea adecuado a las necesidades del paciente. El equipo de CPP es el responsable de asegurar los cuidados en esta última fase. Si la muerte va a producirse en el domicilio, es necesaria una buena educación sanitaria a la familia para que sepan abordar los acontecimientos que irán sucediendo así como intensificar aún más la coordinación con los servicios de zona.

Tras el fallecimiento se debe ofrecer acompañamiento a la familia en el proceso de duelo.

Soporte psico-emocional al niño y su familia

La presencia de una enfermedad grave con pronóstico vital incierto tiene un impacto emocional muy importante tanto para el niño como para la familia.

El acompañamiento emocional durante toda la enfermedad es imprescindible y determinante para ayudarles a afrontar la situación, así como para prevenir problemas en un posible duelo posterior.

a) El manejo de la información

La enfermedad puede conllevar en el niño y adolescente una sensación muy intensa de pérdida de control. Si a esto le añadimos una limitación en la información que se le da al niño, esta pérdida de control se intensifica y puede provocar

una pérdida de la confianza en sus cuidadores. Por lo tanto es fundamental un buen manejo de la información por parte de los profesionales que atienden al paciente, aunque puede llegar a ser un proceso extremadamente complejo. El niño no debe resultar excluido, pero se le debe informar de una manera adecuada a su edad, madurez y deseos de conocimiento. Es muy importante que los padres comprendan la importancia de compartir dicha información con el niño y el efecto beneficioso que ello puede tener a nivel emocional para toda la familia.

Aspectos fundamentales que tenemos que tener en cuenta a la hora de informar se muestran en la **tabla 4**.

Tabla 4. Elementos importantes en cuanto al manejo de la información

1. Respetar los tiempos del niño y de su familia: evitar forzarles a reconocer de manera consciente la gravedad de la situación y la proximidad de la muerte, permitiendo que puedan realizar este proceso a su propio ritmo. Veremos frecuentes respuestas de negación por parte de los padres que son adaptativas en fases iniciales y que nos indican la necesidad de tiempo para digerir la información y poder abordar el tema de la muerte de su hijo de una manera directa y consciente. Vemos a menudo también cómo tanto los niños como sus familiares se mueven en lo que denominamos dos tiempos: un tiempo real y un tiempo mágico. El primero es aquel en el que abordan de manera consciente aspectos de la enfermedad y la muerte; el segundo obedece a la fantasía de creer en la recuperación. Lo que hay que observar durante el seguimiento es si los periodos de tiempo real van aumentando progresivamente y los de tiempo mágico se van reduciendo. Esto nos indicará que están elaborando adecuadamente el proceso.
2. Mantener la esperanza: a pesar de que sepamos que la muerte de un paciente es inevitable, debemos permitir que tanto el niño como su familia puedan mantener cierto grado de esperanza, ya que les permitirá continuar con su día a día. Lo que sí debemos hacer es ayudarles a canalizar esa esperanza en metas cortas y realizables y a organizar las prioridades. Un indicador de que el niño sabe que se acerca al final de su vida es que las metas que se propone son cada vez más a corto plazo.
3. Responder a las preguntas: es importante no mentir nunca al responder a las preguntas que pueda formular el niño sobre su enfermedad o situación. Eso no significa que debemos contestar de una manera directa, sino que es importante explorar qué quiere saber el niño realmente cuando nos hace esa pregunta y qué miedos puede haber detrás de ella. De la misma manera debemos respetar la decisión de no querer saber acerca de su enfermedad. Cuando un niño nos deja de prestar atención, finge estar dormido o se pone irritable ante determinada información puede estar indicándonos que no quiere saber más.



b) Abordaje psico-emocional de la familia

El soporte emocional que se lleva a cabo con la familia tiene como objetivos principales los siguientes:

- Fortalecer los vínculos entre los miembros de la familia.
- Reforzar el papel de cuidadores por parte de los padres.
- Favorecer la implicación de los hermanos.
- Proporcionar un espacio de contención emocional.

Es importante no perder de vista a los hermanos del paciente, ya que en muchas ocasiones son los grandes olvidados durante el proceso de enfermedad. Debemos evitar el aislamiento y aconsejar a los padres que los hagan partícipes del acompañamiento de su hermano. Además, tenemos que prestar atención a fenómenos de rivalidad, celos o vergüenza que pueden sentir respecto al hermano enfermo. En ocasiones pueden aparecer también sentimientos de culpa por la enfermedad del hermano y temores ante la posibilidad de que les suceda lo mismo a ellos.

Seguimiento del paciente en la UCPP

La enfermedad de un niño puede desestructurar el funcionamiento de toda la familia, por lo que es necesario un buen seguimiento y acompañamiento social para prevenir y tratar situaciones conflictivas a este nivel. Todos las familias de los pacientes que reciben CPP deben ser valorados desde el punto de vista social. El trabajador/a social les ayudará a conocer los propios recursos y a sacar el máximo provecho de ellos.

Los padres suelen ser los cuidadores principales y en muchas ocasiones al menos uno de ellos tiene que dejar de trabajar para poder cuidar del niño enfermo. Es importante poner a disposición de la familia todos los recursos posibles de la comunidad (económicos, laborales, escolares...), para que puedan realizar esta función de cuidadores. Sin embargo, hay que vigilar al mismo tiempo los signos iniciales de claudicación y ofrecer periodos de descanso a



través de voluntarios en domicilio o en el hospital, trabajadores familiares, etc. Igualmente es importante realizar una buena coordinación entre los recursos intra y extrahospitalarios para asegurar una buena cobertura social de la familia.

Acompañamiento espiritual

La dimensión espiritual del niño y de sus cuidadores debe ser también atendida por profesionales cualificados en el acompañamiento espiritual, independientemente de las creencias religiosas.

Bibliografía

1. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care* 200; 14(3): 109-114
2. Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos para Niños de la EAPC. *Cuidados Paliativos para lactantes, niños y jóvenes. Los hechos.*
3. Ulrika Kreicbergs, R.N., Unnur Valdimarsdóttir, Ph.D., Erik Onelöv, M.Sc., Talking about Death with Children Who Have Severe Malignant Disease. *N Engl J Med* 2004;351:1175-86.
4. Bruce P. Himmelstein, M.D., Joanne M. Hilden, M.D., Ann Morstad Boldt, M.S. *Pediatric Palliative Care. N Engl J Med* 2004;350:1752-62.

Manejo del dolor en urgencias del HSJD

Visión enfermera

Manuela Benítez

Hospital Sant Joan de Déu Barcelona



Las Urgencias Pediátricas es uno de los servicios en los que más pruebas diagnósticas y procedimientos invasivos se realizan. Al mismo tiempo es donde las familias suelen sentirse más vulnerables e inseguras por la incerteza del diagnóstico del niño.

La palabra “urgencia” suele ir asociada a rapidez, donde el factor tiempo es importante, tanto para ser eficaz con el problema de salud del paciente, como para ser eficiente con la gestión de tiempos del resto de pacientes y no provocar demoras de asistencia innecesarias. A esto se añade la ansiedad presente en los padres por el problema de salud del niño, que suelen demandar agilidad, rapidez de resultados y diagnóstico, calidad en la actuación, y que evitemos en la medida de lo posible el sufrimiento y dolor en el niño.

Hasta hace unos años, el dolor en los niños no era prácticamente tenido en cuenta, tanto por falsos mitos, como por la imposibilidad de realizar estudios con fármacos en edades infantiles, lo que provocaba un cierto temor a administrar analgésicos.

Las enfermeras somos uno de los profesionales que más intervenciones realizan que pueden provocar dolor y ansiedad en el niño. Estas intervenciones son percibidas como agresivas y pueden quedar retenidas en el niño como experiencias desagradables y negativas, que afectaran la dinámica de posteriores visitas al hospital.

Uno de los primeros pasos que introdujimos fue el hecho y derecho que los padres estuvieran presentes en todos los procesos y procedimientos que se realizaran. Tan grande nos pareció la importancia de este objetivo, que se creó un grupo de trabajo multidisciplinar a tal efecto. Y el resultado es que hoy en día los padres están presentes en prácticamente todo el proceso de atención al niño, excepto en intervenciones quirúrgicas menores.

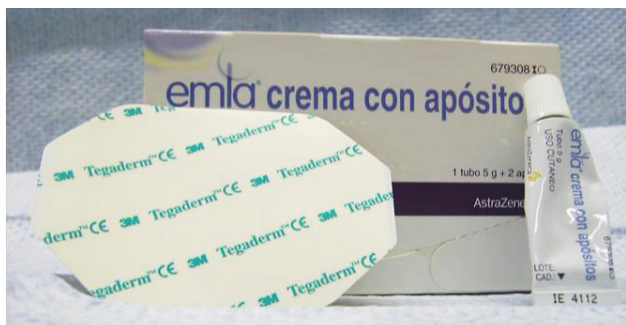
Al mismo tiempo iban saliendo al mercado fármacos tópicos que tras su exposición anulaban o minimizaban el dolor de aquellos procedimientos invasivos locales, venoclisis, punción lumbar, analíticas sanguíneas. También se editaban artículos científicos que versaban sobre



estos fármacos y estudios comparativos sobre su uso. Desde el servicio se elaboró el "Protocolo de Analgesia y Sedación en procedimientos y técnicas en el Servicio de Urgencias para no Anestesiólogos" que engloba las distintas técnicas que se realizan en el servicio, relacionándolos con los distintos métodos analgésicos/sedantes que se utilizan para minimizar el dolor durante el procedimiento. Dentro de este protocolo quedan reflejados algunos de los métodos no farmacológicos y farmacológicos que a su vez tenemos protocolizados para que las enfermeras del servicio de urgencias podamos utilizar y manejar de manera más autónoma en los distintos procedimientos que realizamos y que puedan ser percibidos como dolorosos para el paciente.

Métodos analgésicos

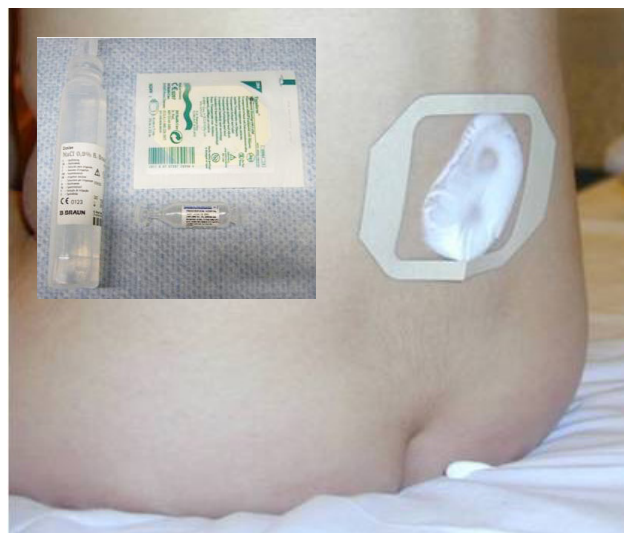
Hay fármacos como el **EMLA®**, cuyo uso está muy extendido, aunque limitado por su prolongado tiempo de respuesta desde su administración. En la actualidad se está probando con la



Lidocaína al 4%, ya confirmada su actuación en menor tiempo (15 minutos) en superficie dérmica del Reservorio subcutáneo Port-a-Cath, pero no corroborada para venoclisis periférica.

A) GEL LAT

La aparición del **GEL LAT** ha supuesto un enorme avance en la prevención del dolor en la infiltración anestésica de las suturas cutáneas en heridas menores. Es un gel anestésico compuesto por lidocaína al 4%, adrenalina 0,1% i tetracaína al 0,5% que substituye la infiltración del anestésico o reduce las molestias en la aplicación de éste. De momento está protocolizado en heridas incisas o contusas en cuero cabelludo y cara; debe tenerse especial cuidado en no aplicarlo en zonas alrededor y próximas a ojos, boca, nariz, ni en piel que presente erosión o quemadura; ni heridas mayores de 4cm. En heridas presentes en otra zona anatómica, sólo se administrará bajo prescripción médica y nunca se ha de administrar en zonas distales como el pabellón auricular, alas nasales o pene, por el efecto vasoconstrictor de los componentes. La técnica de administración es muy sencilla, tras la limpieza y desinfección de la herida, se aplica el gel por los bordes de la herida, entre 1 y 2mL del producto y se cubre con un apósito adhesivo transparente. El fármaco se ha de dejar actuar entre 15-20 min. para lograr el efecto anestésico, efecto que se mantiene durante una hora. Si transcurrido este tiempo no se logra el efecto deseado, se infiltrará la herida con Lidocaína al 1% sin adrenalina.





B) Sacarosa

Otro producto muy utilizado en nuestro servicio es la **solución de sacarosa** al 20%, es un método muy estudiado y utilizado en unidades de neonatología. Si bien no hay mucho consenso en cuanto al porcentaje de sacarosa (17, 20, 24, 30, 50 %), la mayoría apuestan por el intervalo entre 20-30%. Su efecto analgésico está mediado por la liberación de neurotransmisores opioides endógenos como las beta-endorfinas, que inhiben la percepción del dolor. Los estudios la indican en prematuros y niños hasta los 3 meses. Aunque en niños mayores de seis meses no ven su eficacia, en nuestro centro hemos alargado la edad hasta el año de vida, ya que no es un método que tenga contraindicaciones graves y, en cambio, asociado a la succión, disminuye la ansiedad y el dolor en los procedimientos diagnósticos y/o terapéuticos cortos y/o leves a los que vaya a ser sometido el lactante, pudiéndose complementar con otras medidas analgésicas. Sólo estaría contraindicada por alergia/intolerancia, déficit del enzima sacarasa, metabolopatías, hiperglicemias o hipoglicemias que requieran niveles de glicemia seriados y situación indicada de ayuno. La solución se prepara añadiendo 20 gr de sacarosa a 100 ml de agua, quedando una composición final de sacarosa al 20 %, por lo que cada ml de la solución es 0,2 gr de sacarosa. La solución debe desecharse una vez transcurridas 24 horas de su preparación. Se ha de administrar 2ml de la solución 2 minutos antes de realizar el procedimiento, y se puede repetir la dosis durante el mismo, con dosis máxima diaria no mayor a 8 veces en menores de 3 meses.

C) Medidas de confort

En pediatría, las enfermeras siempre hemos tenido que buscar mecanismos que favorezcan la colaboración y disminuyan la ansiedad y el temor a los procedimientos que se ven sometidos los niños. Éstos surgían del proceder de cada profesional, eran instrumentos de confort y distracción (dibujos, canciones, cuentos,...). Tal es su importancia en el cuidado del niño, que estas acciones han sido consensuadas por la NANDA y convertidas en intervenciones enfermeras (NIC) de las que se puede obtener medición con resultados (NOC). Intervenciones como la distracción, terapia de entretenimiento, disminuir la ansiedad, soporte emocional. Incluso hemos modificado nuestra indumentaria de trabajo, pasando del uniforme y calzado blanco, al uniforme y calzado con motivos en color. Pero seguíamos realizando los procedimientos colocando al niño la mayoría de veces en posición de decúbito supino e inmovilizando las zonas no intervinientes en la acción bien con traveseros de ropa o con la ayuda y colaboración de la compañera y la familia. Realmente, si nos paramos a pensarlo, es una posición de indefensión y poco funcional, aunque nos excusemos en su seguridad y la del procedimiento a realizar.

Hemos dado un paso más, implantando unas medidas desarrolladas por Mary Barkey (child life), profesional cuya función consiste en proporcionar información, apoyo emocional y orientación a las familias, ya que entiende que el bienestar del niño depende del entorno familiar. También desempeña un papel importante en la





educación de los cuidadores (donde se puede incluir la enfermera), los tutores y el público en general, sobre las necesidades de los niños bajo estrés. Esta "child Life" quiso mejorar las condiciones habituales en las que se realizaban las técnicas a los niños e inició un trabajo que terminó en la creación del llamado "Modelo de Confort". Este modelo consta de varias fases, como la preparación del niño y los padres para el procedimiento y su papel durante éste, invitar a los padres a estar presentes en la técnica, posicionar al niño de una manera cómoda y mantener una atmósfera relajada y positiva.

Nosotros, como ya he referido anteriormente, ya invitamos a los padres a estar presentes, pero el modelo va más allá y pretende fomentar su participación en el procedimiento. Animarles a expresar sus temores y dudas, fortalecer el rol del cuidador principal y del segundo cuidador (alentar y distraer), prepararlos para participar y reforzar en presencia de su hijo la importancia que tiene la realización de la técnica para su salud. Este acompañamiento y participación va a ayudar también a mejorar la posición en la que se realiza la técnica, creando posiciones más reconfortantes y funcionales (sentados a horcajadas encima de uno de los padres "abrazo del oso", semiincorporados ambos en la camilla,...) y que a su vez garantizan la necesaria inmovilización para el éxito del procedimiento. La sedestación como posición en los procedi-

mientos tiene la ventaja de ser menos agresiva y más cómoda, nos permite inmovilizar sin usar la fuerza, permite el "abrazo del oso" y el contacto físico, hace participar a la familia y hace que el niño tenga una visión de la situación menos restringida. La sedestación se utilizará desde el momento en que el niño tiene control cefálico y del tronco, a partir aproximadamente de los seis meses de edad.

Hemos de crear un ambiente que refleje tranquilidad, sin sensación de prisa (si la urgencia no lo requiere), cuidando el tono y el timbre de voz, para no elevar el nivel de ansiedad. Por último no hay que olvidar reconocer el esfuerzo que han realizado los padres y elogiar al niño por su colaboración, de esta manera el niño terminará no viéndolo como un castigo y se habrá sentido acompañado por las personas que más quiere, sus padres.

Al Modelo de Confort, se le pueden añadir dispositivos que alivian el dolor, como Buzzy®, una instrumento en forma de abeja, que emite una vibración y confunde los estímulos neurosensoriales (teoría de la compuerta). Además, al dispositivo se le pueden añadir complementos como una bolsa de frío (anestésico) y unas tarjetas ilustradas para distraer su atención. Otros dispositivos que ayudan a distraer y disminuir la ansiedad son los compresores de colores, juguetes, cuentos, vídeos, etc.

En un servicio de urgencias pediátrico, el mayor porcentaje de visitas que se realizan no son de urgencia vital, pero sí pueden requerir la mayoría la realización de alguna técnica. Es importante tener una pauta y unos protocolos de administración de analgesia, pero no debemos olvidar la existencia de otras medidas igualmente importantes que van a ayudar a un gran número de niños a afrontar, colaborar y vivir de manera más positiva lo que para ellos serían experiencias desagradables, de temor y dolorosas.



Cas clínic

Lactante con lesions purpúricas

Yolanda Fernández
Servicio de Urgencias
HSJD



Anamnesis

Lactante de 10 meses que acude a urgencias con cuadro clínico de 2 días de evolución de lesiones cutáneas en cara y extremidades, asociado a edema periorbitario, escrotal y en extremidades. Refiere además febrícula y cuadro catarral. Niega ingesta de fármacos.

Antecedentes personales

Sin interés. No alergias medicamentosas conocidas. Vacunación al día.

Exploración física

Buen aspecto, buena perfusión periférica y buen trabajo respiratorio (Triángulo de evaluación pediátrica estable). La exploración por aparatos es normal, salvo a nivel cutáneo que muestra unas lesiones purpúricas palpables, con morfología anular (en medallón o escarapela) y de distribución bastante simétrica afectando tanto en extremidades inferiores como superiores y cara. Presenta también edema en pies, zona escrotal y periorbitario.

Comentario

Las lesiones descritas junto con un paciente que muestra un muy buen estado general sugieren el diagnóstico de un **EDEMA AGUDO HEMORRÁGICO DEL LACTANTE**.

El edema agudo hemorrágico del lactante es una vasculitis leucocitoclástica aguda de pequeño vaso que cursa con fiebre o febrícula, lesiones cutáneas purpúricas grandes y edema y que en la mayoría de los casos (pero no siempre) afecta a niños menores de 2 años que cursan de forma concomitante y generalmente en invierno (incidencia estacional) con una infección respiratoria de vías altas. También se ha asociado con medicamentos y vacunaciones por lo que se sugiere un mecanismo mediado por inmunocomplejos. Su incidencia es desconocida, propiciado porque en ocasiones es mal diagnosticado.

La marca característica de la enfermedad es el aspecto de las lesiones similar a medallones: placas purpúricas anulares con bordes bien



Detalle de las lesiones purpúricas en las extremidades inferiores

definidos, algunas pueden llegar a unos 5 cm de diámetro. Se distribuyen de forma bastante simétrica afectando fundamentalmente a extremidades superiores, inferiores y cara, siendo muy típico la lesión purpúrica en pabellón auricular. No provocan prurito, lo único leve dolor por el edema de zonas acras (incluso edema en pene). Es muy típico el contraste entre las lesiones cutáneas tan aparatosas y el excelente estado general que suelen tener los pacientes. En ocasiones se han descrito variantes necróticas y ampollosas.

El diagnóstico es clínico por la presencia de las lesiones descritas y no precisa de exploraciones complementarias. En ocasiones, si hay dudas diagnósticas, se podría solicitar un hemograma con pruebas de coagulación para ver que no hay alteraciones hematológicas ni de la coagulación y un sedimento de orina para descartar afectación renal (hematuria). No es necesario tampoco una biopsia cutánea, pero si se realizara por dudas diagnósticas se apreciaría una vasculitis leucocitoclástica de pequeño vaso.

El diagnóstico diferencial es fundamentalmente con la Púrpura de Schönlein-Henoch e incluso algunos autores aún continúan con la controversia de si el Edema agudo hemorrágico del lactante y la Púrpura de Schönlein-Henoch son dos entidades diferentes o manifestaciones extremas de un mismo proceso. Lo que si se ha visto es que es una entidad benigna, con nula o



muy rara afectación visceral por lo que muchos autores apoyan el hecho de ser 2 entidades diferenciadas. Son excepcionales las recidivas.

Otros diagnósticos diferenciales posibles a tener en cuenta son la meningococemia (en estos casos habría una afectación del estado general) y otros procesos purpúricos como el eritema multiforme o la urticaria aguda con patrón hemorrágico.

No precisan ningún tipo de tratamiento, salvo el de la enfermedad intercurrente si la hay. La remisión completa de las lesiones ocurre ente 1 y 3 semanas posterior al inicio de los síntomas.

Diagnòstic, maneig i prevenció de la bronquilitis

Guia clínica de la AAofP

Carles Luaces

Cap Urgències HSJD

Revisió i actualització de la publicació feta per l'Acadèmia Americana de Pediatria (AAofP) l'any 2006. Aplica a nens entre 1 mes i 23 mesos, sense incloure grups de risc (immunodeficiències, trasplantats o pacients amb malalties de base com cardiopaties, pneumopaties o problemes neuromusculars), excepte quant els aspectes de la prevenció.

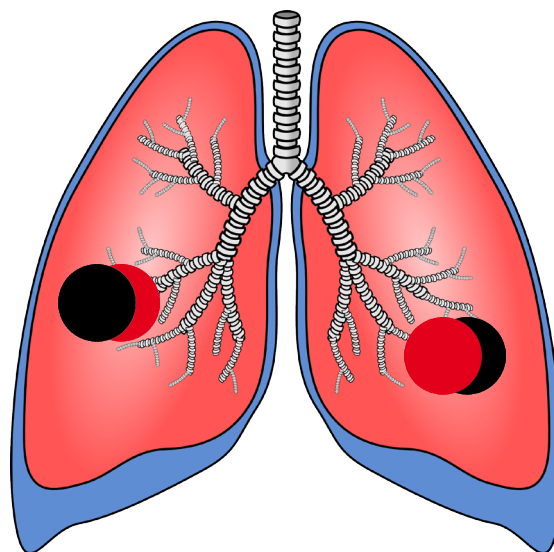
Respecte al diagnòstic i la gravetat de la bronquiolitis, es fa èmfasi en la història clínica i la exploració física com elements cabdals. Els factors de risc proposats per patir una malaltia greu són: edat inferior a 12 setmanes, història de prematuritat, malaltia cardiopulmonar o immunodeficiència.

S'indica la determinació del VRS per temes d'aïllament, ja que a nivell individual no s'ha demostrat benefici d'estudiar l'agent etiològic. Una excepció poden ser aquells pacients tributaris de profilaxi amb palivizumab. Es manté que no hi ha indicació rutinària per estudis d'imatge o de laboratori.

En relació al tractament, s'elimina la recomanació sistemàtica de prova terapèutica amb salbutamol, es desaconsella la utilització d'adrenalina, excepte per un possible "rescat" de nens greus. I es manté la recomanació de no administrar corticoides, ja que es pot perllongar el temps de excreció viral. El sèrum salí hipertònic perd el seu protagonisme en el tractament inicial a Urgències, ja que no es disminueixen els ingressos; encara que es manté la seva possible indicació en pacients hospitalitzats, tot i que amb poca evidència. No s'indica la administració sistemàtica d'oxigen si es mantenen saturacions d'hemoglobina per sobre del 90 %; i cal ser molt prudent amb la monitorització continua amb el pulsioxímetre, donat que allarga les estades i es motiu d'alarma per les famílies. Continuen vigents la restricció de la fisioteràpia respiratòria i l'administració d'antibiòtics sense evidència de sobreinfecció bacteriana.

Finalment respecte a aspectes preventius, s'apunta a no prescriure palivizumab en pacients sans de més de 29 setmanes de gestació; i s'insisteix en el rentat de mans i l'eliminació del tabac i la promoció de la lactància materna.

En resum, canvis molt notables respecte a les anterior recomanacions que, com també s'exposa a la Guia, cal individualitzar en funció de les característiques particulars dels pacients.



Ipediatric

Una aplicació mòbil ajuda als pares a avaluar el risc dels símptomes que pateixen els fills

Comunicació

HSJD

Tres metges de l'Hospital han participat en la creació d'una aplicació mòbil per Iphone que ajuda als pares dels nadons a avaluar, entre d'altres coses, el grau de risc dels símptomes que detectin en els seus fills mitjançant un sofisticat sistema d'algoritmes amb més de 700 combinacions de preguntes.



Es tracta de l'aplicació Ipediatric, que ha estat desenvolupat per Edicions Tarongeta S.L. i ha comptat amb l'assessorament dels pediatres Santiago García Tornel, Juan José Garcia i José Maria Quintillà.

Ipediatric no emet diagnòstics sinó que intenta indicar als pares si el seu infant requereix atenció mèdica i amb quina rapidesa, mitjançant un simple codi de colors –els del semàfor– de fàcil comprensió per a tothom.

Manual Ilustrado de enfermedades raras

Vicente Morales Hidalgo

Pediatre.

Referent Pediatria Àmbit
Costa de Ponent



Recentment s'ha presentat el llibre **"Manual Ilustrado de Enfermedades Raras"**. Les malalties rares són aquelles que tenen una prevalença inferior als 5 casos per cada 10.000 habitants. Estan reconegudes unes 7.000, 85% de les quals són malalties cròniques, mal conegudes i per tant de difícil diagnòstic, la majoria sense la possibilitat de tractament i un 80% són d'origen

genètic. Aquest tipus de malalties representen un important repte assistencial especialment a l'assistència primària tant de reconeixement com de recolzament i orientació en relació als problemes en relació a una patologia crònica.

Els autors del llibre són Manuel Cruz Hernández, Catedràtic de Pediatria, i el nostre company, Joan Bosch Hugas, Pediatre d'Atenció Primària EAP Rambla Sant Feliu de Llobregat. És el primer llibre mèdic editat, en relació a aquest tema, que combina l'actualització científica de les bases d'aquest tipus de patologia i les imatges més freqüents dels fenotips característics pel seu reconeixement en la clínica diària.

Va dirigit a pediatres, metges de família i infermeres. Suposa un gran esforç i un gran encert, per part dels autors, agrupar en un llibre la informació científica actualitzada i mostrar visualment amb múltiples il·lustracions, el que veurem a la clínica. I és un exemple de col·laboració entre un entorn eminentment universitari, com és el del professor Manuel Cruz Hernández, Catedràtic de Pediatria, i el del nostre company a l'assistència primària el Dr. Joan Bosch Hugas. Que es repeteixi, tant com sigui possible!!!

Les TICs com a eina de suport a l'atenció pediàtrica

L'experiència i els projectes de Pediatria dels Pirineus

Dr. Jordi Fàbrega i Sabaté

Director Assistencial de Pediatria dels Pirineus, SCCLP



www.pediatriadelspirineus.org

La comarca de l'Alt Urgell, als Pirineus lleidatans, és la segona comarca més gran de Catalunya, amb 1.447'48 Km² de superfície, però una de les de més baixa densitat de població, amb 15'22 habitants/km², amb 80 km de longitud i molts petits nuclis rurals, molts d'ells de difícil accés. La capital de comarca, La Seu d'Urgell, compta amb 13.060 habitants, i es troba a només 10 km de distància de la frontera amb Andorra, a 136 km de Lleida i a 178 km de Barcelona.

El dèficit de pediatres que han d'afrontar molts hospitals (sobretot comarcals) i CAPs es feia molt palesa en aquesta comarca, allunyada dels grans centres urbans. A més, la presència de dos proveïdors diferents, pels dos nivells d'atenció (primària i hospitalària), dificultava la coordinació entre els diferents professionals que depenien de diferents empreses, sobretot per a la cobertura de les vacances i/o eventuais baixes laborals, a més de dificultat la formació continuada dels professionals.

El més d'octubre de 2009, amb l'objectiu de garantir la qualitat i la sostenibilitat de la pres-

tació de l'atenció pediàtrica integral, es signà un conveni entre els diferents proveïdors de salut: Fundació Sant Hospital de La Seu d'Urgell (FSH) i Institut Català de la Salut (ICS) i l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona (HSJD), sota la supervisió del Departament de Salut (CatSalut), per tal de prestar l'assistència pediàtrica (primària i hospitalària) a tota la comarca. Els professionals pediatres implicats es constituïren en un nou model d'Entitat de Base Associativa (EBA) mitjançant la personalitat jurídica d'una Societat Cooperativa Catalana Limitada Professional (SCCLP), anomenant-se Pediatria dels Pirineus, SCCLP, amb socis col·laboradors i socis treballadors, assumint, a més de l'assistència pediàtrica, totes les decisions organitzatives, econòmiques i legals.

Amb aquest nou model, es traspassà la gestió de la prestació pròpiament dita, emprant els circuits ja definits per a l'atenció primària i l'atenció especialitzada hospitalària, tant per a la programació i el registre de l'activitat assistencial, com en la generació de peticions de productes

intermedis i la derivació de pacients, sense gestionar les despeses d'aquestes prestacions (proves complementàries, farmàcia, material sanitari i altres).

Aquest nou model entenem que ha comportat millores a diferents àmbits: a nivell assistencial s'ha aconseguit una excel·lent accessibilitat (100% d'èxit per obtenir cita prèvia < 48 hores amb 0'46 y 0'66 dies de demora en cada CAP, respectivament). S'han incrementat els Estàndards de Qualitat Assistencial (un 81% i un 178%, respectivament). Aquest fet ha repercutit en una disminució del 33% de les visites pediàtriques al Servei d'Urgències de l'hospital (un 66% en las franges horàries d'obertura dels CAPs). A nivell hospitalari, tot i un increment de un 26'1% de la complexitat, existeix una major resolució (2009: estada mitjana esperada de 2'58 dies i real de 2'66 dies; 2013: estada mitja esperada de 3'03 dies i real de 2'26 dies). Tanmateix, s'ha evidenciat una disminució del 33% de les derivacions a altres centres fora de la comarca, així com del 41% dels trasllats interhospitalaris.

A nivell docent s'han implementat sessions formatives i cursos (incloent la retransmissió telemàtica de cursos, sobretot de HSJD) con una mitjana de 6'5 cursos/professional/any; però també d'actes comunitaris per a la promoció de la salut (mitjana de 22 actes/any); i s'ha aconseguit que part dels estudiants universitaris de medicina de la Universitat de Lleida realitzin la seva rotació en pediatria pels nostres serveis.

Des de l'inici de l'experiència, donada les característiques orogràfiques de la nostra comarca, i les distàncies amb els grans hospitals docents, especialment el nostre centre de referència (HSJD), varem apostar per les TICs (Tecnologies de la Informació i la Comunicació). Inicialment per temes formatius i docents, amb la realització de varis dels cursos per part dels nostres professionals via telemàtica (amb la plataforma webcasting de HSJD, que em varem ser pioners com a receptors), i també la retransmissió (en directe o en diferit) de les conferències per a pares de HSJD, amb molt bona resposta per part de la població de l'Alt Urgell.



Però posteriorment varem veure que les TICs també podien donar-nos el seu suport a nivell assistencial, en aquesta comarca on els desplaçaments no son fàcils i les distàncies son grans. Per aquest motiu el 1 de setembre de 2011 es va iniciar la pàgina web de Pediatria dels Pirineus (www.pediatriadelspirineus.org) incloent un consultori virtual pels pares i/o tutors, on poden realitzar consultes on-line directament al pediatra i/o personal d'infermeria pediàtrica assignat als respectius CAPs.

Aquesta pàgina web té una part pública, on hi ha diferents entrades a sobre la nostra organització, horaris, informacions i notícies d'interès pels pares i/o tutors de l'Alt Urgell, i també hi ha entrades de diferents temes divulgatius relacionats amb la salut i la pediatria. És aquí on els pares i/o tutors s'han de donar d'alta per poder realitzar consultes virtuals (només al seu pediatra i/o infermer/a pediàtric, que és qui coneix al nen/a), i així complir amb la Llei Orgànica de Protecció de Dades.

A part, la web disposa d'una part privada, on tenen accés tots els professionals de Pediatria dels Pirineus (pediatres, infermers pediàtrics i

llevadores), però també tots aquells professionals que atenen o poden atendre població pediàtrica a la comarca (metges i infermer/es del Servei d'Urgències de la FSH, metges de família i infermer/es d'atenció primària dels diferents CAPs), on es poden consultar tots els nostres protocols i les nostres sessions formatives dels diferents anys. Amb això s'aconsegueix homogeneïtzar els tractaments que els nens reben a tota la comarca, amb independència del professional que en realitzi l'assistència.

En aquests 3 primers anys d'experiència s'han realitzat un total de 456 entrades a la web (incloent part pública i privada) i s'han rebut un total de 54244 visites (mitjana de 49'6 visites/dia), amb un 52'36% de visites noves; la gran majoria procedents d'Espanya (91'2%), tot i presentar visites de 44 països diferents d'arreu del món; amb un promig de temps de visita de 1 minuts i 45 segons i una mitjana de 2'08 pàgines per visita. En total s'han enregistrat 274 nens per poder realitzar consultes virtuals, realitzant-se un total de 1103 consultes virtuals, totes elles respostes abans de 48 hores (un 98% abans de 24 hores). Els principals motius de consulta foren problemes de ritme intestinal (33%), quadres catarrals i/o tos (18%), alimentació (16%), quadres febrils (10%), dubtes sobre revisions del nen/a (10%), temes dermatològics (8%) i dubtes en dosis de medicaments (6%).

Als 12 mesos de funcionament de la web varem enviar enquestes de satisfacció als usuaris enregistrats fins llavors, tenint resposta en un 63%, dels quals el 80% van indicar que havien consultat la web recentment. El 92% dels enquestats creien que la informació de la web era útil o molt útil. Un 82% d'ells havien emprat el consultori virtual, dels que el 100% refereixen que els va ésser útil o molt útil.

Tanmateix, per tal d'augmentar la nostra connexió i relació amb la població, especialment els pares i/o tutors, i els mateixos nens (sobretot adolescents), però també amb la resta de professionals i institucions de tot el territori català i del món sencer, Pediatria dels Pirineus compta amb una presència força activa a les xarxes so-

cials. Així comptem amb usuari al facebook amb més de 400 amics i al twitter (@PedPirineus) amb gairebé 850 seguidors.

Com a projectes de futur, ara estem treballant en una connexió telemàtica entre els metges de família que realitzen guàrdies als diferents consultoris locals (als pobles de Oliana, Coll de Nargó, Organyà, Martinet i Tuixent), tots ells separats entre 20 i 70 minuts de trajecte de l'hospital, on hi ha el pediatra de guàrdia. Fins ara, quan aquests professionals tenen un dubte a l'atendre un infant, es posen en contacte telefònicament amb el pediatra de guàrdia de l'hospital (nosaltres l'anomenem Pediatra de Guàrdia Territorial) per fer-ne la consulta.

Esperem poder iniciar el proper any, una nova manera de connexió, mitjançant un sistema de telemedicina que empra webcams i un sistema segur de transmissió de l'ICS, l'openmettings (amb el que actualment estem realitzant cursos de formació telemàtica a tota la província de Lleida amb bons resultats). Amb aquest nou sistema, ampliïm d'una sola trucada a la visualització del nen/a i els pares per part del pediatra, i aquests veuen al pediatra, augmentant la confiança en l'acte mèdic que realitza el metge de família de guàrdia "in situ" al territori, així com la capacitat resolutiva del pediatra davant una consulta "a distància".

Creiem fermament en l'aposta, tant en la nostra estructura d'autogestió dels propis professionals com en la utilització de les TICs, per tal de millorar l'assistència i apropar al ciutadà la nostra tasca diària en vers de la salut dels infants.



5 minuts

Sesiones clínicas
enfermeras

Marta Fernández
HSJD

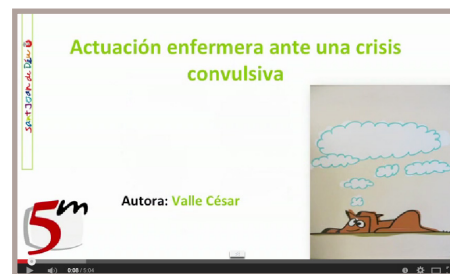
El Programa 5' es una propuesta de formación innovadora y complementaria que consiste en un conjunto de sesiones clínicas de corta duración, en directo e interactivas a través de webcast, a las que asisten las enfermeras desde el puesto de trabajo una vez a la semana. La finalidad que pretende es crear un espacio de intercambio de conocimientos, experiencias y reflexión sobre la propia práctica asistencial entre los profesionales para garantizar una atención de calidad.



Los temas que se presentan son diversos y abordan principalmente aspectos relacionados con procedimientos, práctica basada en la evidencia, seguridad clínica, divulgación científica, programas y promoción de la salud. En este número os destacamos dos de los videos realizados que pueden ser de interés para Atención Primaria. En números siguientes de Vincles haremos lo mismo en relación a otros temas tratados. Aunque si queréis visualizar todas las sesiones, podéis acceder a través de este link: <http://www.youtube.com/playlist?list=PLCE1125336F297118>. Para cualquier consulta se pueden poner en contacto con el Equip de 5' a través del email: 5minuts@hsjdbcn.es



¿Què hay
que saber
del botón
gàstrico?



Actuación
enfermera
ante una crisis
convulsiva

Cursos

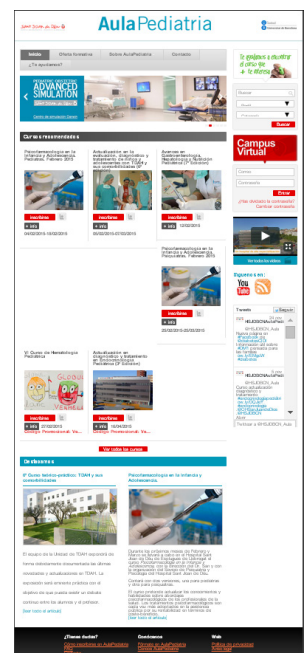
Aula de Pediatría
HSJD

El passat estiu es va activar una nova web que recull tota la formació vincula a l'Aula de Pediatría Sant Joan de Déu.

<http://www.cursospediatria.net>

En el següent enllaç escurçat trobareu tot el cursos i jorns organitzats per l'Aula de Pediatría Sant Joan de Déu i que estan actius en aquests moments.

<http://goo.gl/O95Izr>



Els infants
immigrants
que pateixen
diabetis
tenen més
dificultats per
controlar la
malaltia



**CENTRE PER A LA INNOVACIÓ
DE LA DIABETIS INFANTIL
SANT JOAN DE DÉU**

Comunicació

HSJD

Un estudi realitzat pel nostre Hospital i finançat per la Fundació per a la Diabetis revela que els nens immigrants que pateixen diabetis tenen menys controlada la malaltia que els nadius i pateixen amb més freqüència hiperglucèmies i hipoglucèmies. Els autors del treball consideren que la situació laboral, el nivell d'estudis i els ingressos dels progenitors poden afectar de manera important al control de la diabetis dels seus fills. En els casos estudiats, el percentatge de famílies amb la mare o el pare a l'atur era tres cops més gran en els infants immigrants que en els nadius i els ingressos econòmics de la família eren tres vegades menor.

Els autors del treball van incloure en l'estudi nens amb diabetis atesos a onze hospitals de tot Catalunya: 91 infants immigrants i un grup de control de 91 infants nadius per tal de comparar els resultats. Aquests pacients es van sotmetre a un anàlisi de sang que mesura l'hemoglobina glicosilada i que permet obtenir una visió retrospectiva –dels darrers tres mesos– del control de la diabetis. També se'ls va preguntar dades sobre qüestions clíniques com pot ser l'edat a la que se'ls va diagnosticar la malaltia, el nombre de controls que es fan cada dia, quantes vegades han estat hospitalitzats i sobre qüestions més de caire social com la situació laboral dels pares, coneixement de la llengua i ingressos econòmics.



El treball revela que els resultats de l'hemoglobina glicosilada són pitjors en el grup d'infants immigrants que en el grup de nadius; que s'hi fan menys controls diaris i que pateixen més hiperglucèmies i hipoglucèmies. Els resultats evidencien que l'entorn d'aquests infants és més desfavorable: el 34% dels pares d'infants immigrants no tenien feina quan es va fer l'estudi (enfront d'un 6% els nadius) i, en general, els seus ingressos eren inferiors. En un 24% no superaven els 800 euros mensuals (en el col·lectiu de nadius, aquest percentatge no arribava al 8%).

L'estudi també evidencia que el control de la diabetis és millor en els infants immigrants de pares i mares amb formació universitària i que el nivell d'estudis dels progenitors es perfila com un factor molt important en el control de la diabetis dels seus fills. Els autors del treball assenyalen que, en el cas dels immigrants, al nivell de formació cultural s'afegeix sovint el desconeixement de l'idioma que dificulta la comunicació amb els professionals. Per superar aquestes dificultats i millorar el control de la diabetis, l'Hospital té previst crear un programa específic de suport als pacients amb risc de tenir un pitjor control de la malaltia.

Aquest estudi ha estat realitzat per professionals de la Unitat de Diabetis de l'Hospital Sant Joan de Déu en el marc del Centre per a la Innovació de la Diabetis Infantil –CIDI–, el primer centre dedicat específicament a la investigació de la diabetis mellitus tipus 1 en la edat pediàtrica i que està associat a l'Hospital Sant Joan de Déu. El CIDI realitza estudis clínics que permetin identificar factors de risc de la malaltia i impulsa la investigació de la diabetis en les àrees de medicina regenerativa, modulació immunològica i genòmica.

La Fundació per la Diabetis, que ha finançat l'estudi, és una entitat sense ànim de lucre constituïda l'any 1998 per contribuir a la prevenció i tractament de la diabetis i les seves complicacions. Per assolir aquest objectiu, la fundació promou la recerca, du a terme programes per al diagnòstic precoç de la malaltia, realitza activitats educatives adreçades a les persones que pateixen diabetis i formació tècnica per als professionals que les tracten.

En aquestes adreces podeu actualitzar els vostres coneixements de Pediatria:

En el web <http://www.evidenciasenpediatria.es> podreu orientar les decisions clíniques en relació a les bases científiques més actuals, un exemple son els articles de l'edició del desembre 2014:

- "El gluten, la lactancia materna y la enfermedad celiaca, ¿qué hay de nuevo?"
- "Efecto de las intervenciones liberadoras del frenillo lingual sobre la lactancia al pecho y sobre la articulación del lenguaje hablado: Una revisión sistemática."



Nova Edició dels Protocols a Nefrologia Pediàtrica 2014 a la web de la Asociación Española de Pediatría.



<http://www.aeped.es/documentos/protocolos-nefrologia-0>

Guia Pràctica per a pares del naixement fins als 3 anys. Asociación Española de Pediatría.



<http://enfamilia.aeped.es/lecturas-recomendadas/guia-practica-para-padres-desde-nacimiento-hasta-3>

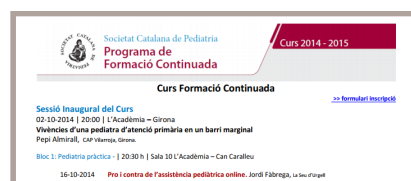
Revista gratuïta de la Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria: Pediatría Integral.



<http://www.pediatriaintegral.es/>

Programa de Formació Continuada 2014- 2015. Societat Catalana de Pediatria.

29/1/2015 Presentació de casos de patologia toràcica d'interès pràctic. Xavier Lucaya.



<http://www.scpediatría.cat/docs/ProgramaCFC20142015.pdf>

Si utilitzeu l'**ECAP** i necessiteu consultar revistes que precisen subscripció, recordeu que teniu accés obert a través de la pestanya **Documentació—Biblioteca Digital – Revistes Electròniques**.

Per al dia a dia

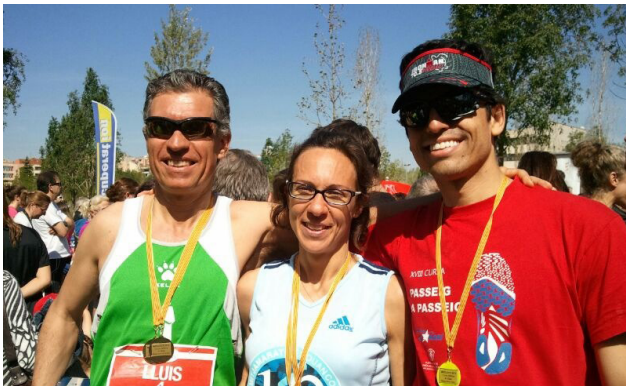
“Quan vaig a un congrés em llevo més d'hora per recórrer la ciutat corrents”

Comunicació
HSJD



L'any vinent l'obstetra **Lluís Amat** farà trenta anys que treballa a l'Hospital. La seva vocació de metge la va descobrir, però, molt abans quan, amb només quatre anys, li van regalar un maletí i va començar a "operar les nines" de la seva germana. Va ser també durant la infància que va descobrir la seva altra gran passió, l'esport. "El meu pare -recorda- no era molt esportista però és un home molt avançat al seu temps i ens va inculcar la importància de fer esport i ens va apuntar a qualsevol activitat esportiva que fessin a escola." Primer tennis, després esquí... i en arribar a la universitat, footing. Va començar a sortir amb els companys de classe i des de llavors no ha parat de córrer.

Cada any fa 1.600 quilòmetres corrents, 10.000 en bici, participa en una vintena de curses i altres competicions esportives... No pateix una addició?



- “Jo no ho podria deixar. M’ajuda a mantenir bons reflexos, a afrontar millor la vida diària i a superar-me. Participar en una competició esportiva és un repte. Assolir-lo et dóna força i t’ensenya que, preparant bé l’estratègia i esforçant-te, pots aconseguir qualsevol projecte que et plantegis. I això és totalment aplicable a qualsevol projecte professional i personal. A més, participar en una cursa m’obliga a entrenar periòdicament –per anar ben preparat-, a cuidar la dieta... i tot això és saludable.”

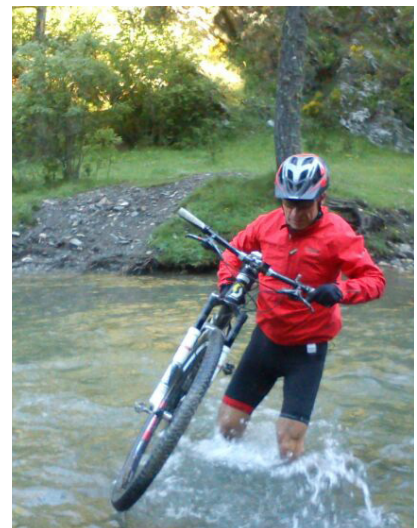
Participa en duatlons, triatlons... Corre, va en bici, fa natació...

- “Sí, però el que més m’agrada és córrer perquè em permet obtenir més sensacions dels llocs que recorro: captar olors, sons, colors, etc.



Surt quatre o cinc cops a la setmana a córrer o fer bici. D'on treu el temps?

“Per mi és una necessitat. Hi dedico temps però també he de dir que miro d’integrar l’esport en la vida quotidiana... Quan vaig a un congrés a un altre país, per exemple, em llevo més d’hora per recórrer la ciutat corrents. És una experiència molt interessant perquè em permet conèixer la ciutat d’una manera molt diferent i veure com la ciutat es va anar despertant, com la gent arrenca... És fascinant.”



També fa aquests “tours” a Barcelona?

“No. Aquí el que faig des de fa poc és venir a treballar en bici. Em permet descobrir racons de la ciutat que no coneixia perquè busco els carrers amb menys trànsit per venir en bici i, sobretot, m’ofereix un espai de reflexió per organitzar que faré al llarg del dia. És absolutament recomanable.”



Els membres del Comitè de Redacció desitgem que el contingut d'aquest **VINCLES** et pugui ser d'utilitat. Així mateix et demanem que ens ajudis a millorar els propers números. Fes-nos arribar els teus suggeriments a

jvega@hsjdbcn.org

La teva participació serà ben vinguda i la tindrem en compte.

Podeu trobar aquest exemplar de **VINCLES** en format d'alta resolució a la web de l'Hospital Sant Joan de Déu

<http://www.hsjdbcn.org/portal/web/vincles>

Sant Joan de Déu 

HOSPITAL MATERNOINFANTIL - UNIVERSITAT DE BARCELONA

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

<http://www.hsjdbcn.org>

Comitè de redacció

Francisco José Cambra. Cap del servei de UCI HSJD. Responsable projecte Cuida'm. Araceli Cuerva. Cap Infermera Procés ambulatori HSJD. Manel Enrúbia. Director Centre d'Atenció Pediàtrica Integral de Barcelona Esquerra. Jordi Joan Fàbrega. Webmàster / Tècnic comunicació de l'HSJD. Yolanda Fernández. Coordinadora Servei d'Urgències HSJD. Albert Moltó. Periodista. Cap de comunicació de l'HSJD. Francisco Vicente Morales. Metge pediatre. Direcció Equip de Pediatria Alt Penedès. Jaume Pérez Payarols. Metge pediatre. Director d'Innovació, recerca i docència de l'HSJD. Cèlia Pujol. Infermera. Direcció Equip de Pediatria Alt Penedès. Marisa Serra. Metgessa. Adjunta a la Direcció de Qualitat i Planificació Àrea d'Atenció al Client de l'HSJD. Josep Lluís Vega. Metge cirurgià. Adjunt a la Direcció Mèdica de l'HSJD.

La informació relativa a aspectes diagnòstics i terapèutics que es publica a **VINCLES**, reflecteix el procés d'atenció habitual dels professionals de l'Hospital Sant Joan de Déu i de les entitats col·laboradores. En el moment de ser aplicada a un cas clínic concret, no es pot considerar com un substitut del judici professional qualificat de qualsevol proveïdor de salut, que haurà de contemplar també la història clínica, exploració i condicions de salut específics del pacient.