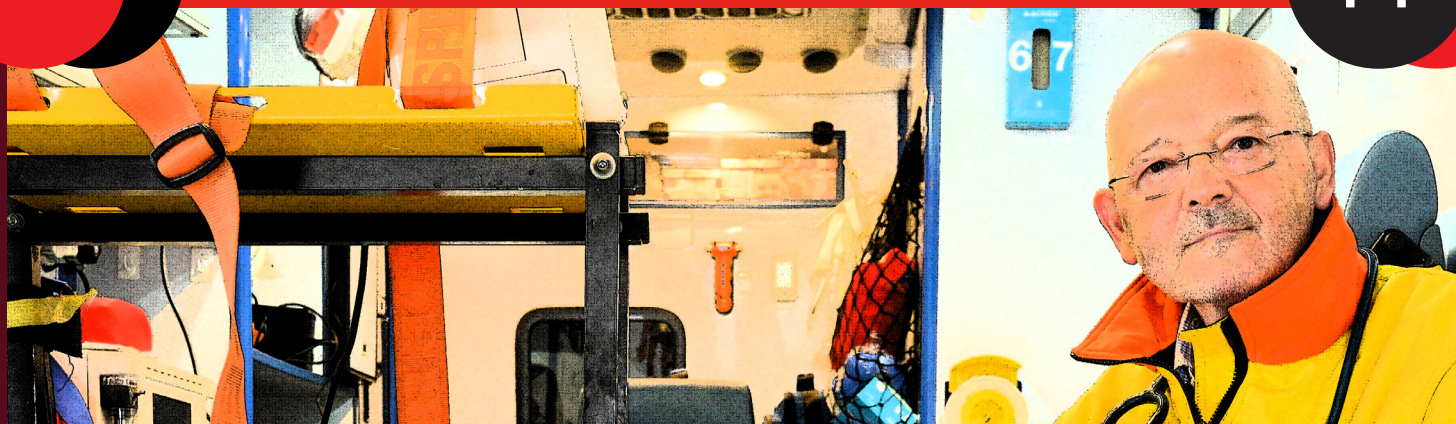




Sumari

Editorial

...que us sigui d'utilitat

2

Cas clínic:
manifestacions
cutànies de malalties
sistèmiques

13

Email de consulta.
La meva valoració
personal

22

HSJD, a prop teu

Treball d'infermeria a
les escoles d'educació
especial

4

Vacunació en front al
Meningococ B
Codi SÈPSIA

15

17

Formació

Vídeos 5 minuts.
Cursos de l'Aula de
Pediatria HSJD

24

Sant Joan de Déu
estrena nou Hospital
de Dia

7

Recomendaciones para
derivar a un niño/a
en edad preescolar a
logopedia

19

Ciència i humanitat

Aspectos éticos y
emocionales en torno
al final de la vida en el
niño

25

La Unidad de Epilepsia
del Hospital Sant Joan
de Déu

8

Abstract d'un
article científic:
bronquiolitis

20

Blogosfera pediàtrica

Enllaços d'interès pels
equips de pediatria de
Primària

27

Coneixement

Síndrome de Rett

10

Nou a Vincles

Extensió de la
interconsulta virtual
a l'Esquerra de
Barcelona

22

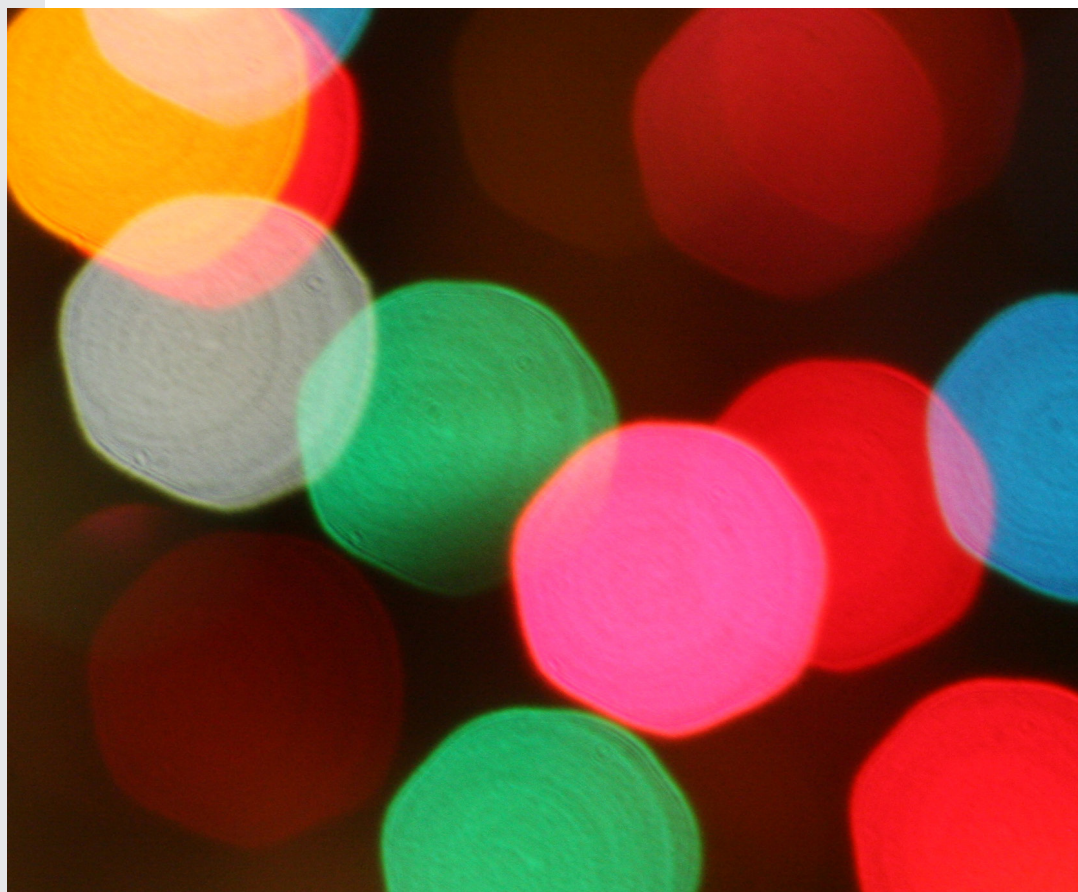
Posant en valor

Entrevista a Josep
Caritg, pediatre adjunt
a la DM de l'HSJD,
recentment jubilat

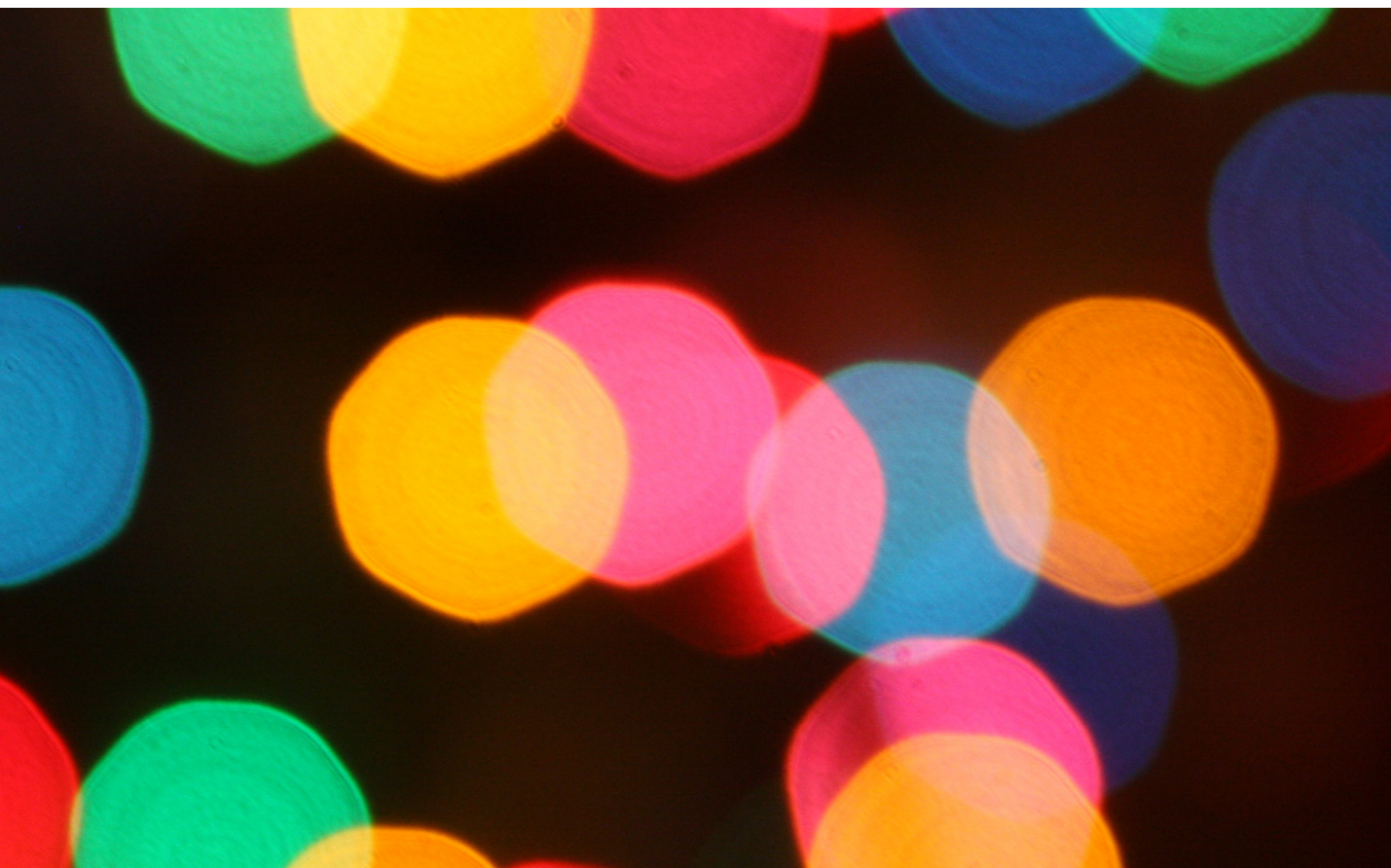
30

...que
us sigui
d'utilitat...

Comitè de redacció de
VINCLES



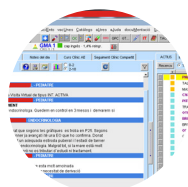
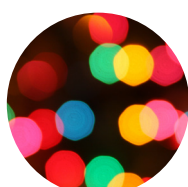
Fa unes setmanes el cas de l'Andrea, la nena gallega de 12 anys en situació de final de vida, va sacsejar l'opinió pública respecte del dret a morir dignament. El seu cas ens ha mogut a concentrar en aquest VINCLES alguns articles en homenatge als seus pares, Antonio i Estela, i a tots aquells familiars que tenen cura de nens afectes de **patologia crònica-complexa** més o menys avançada. Així, hem volgut posar en valor la tasca poc visible del col·lectiu infermer que desenvolupa la seva activitat professional a les **Escoles d'Educació Especial**, amb un rol molt autònom que actua de frontissa entre educadors, família i professionals sociosanitaris per tal que l'alumne pugui reeixir en el gaudiment simultani dels drets a l'escolarització i a la salut. Un cop més es posa de manifest que en aquestes situacions complexes cal comptar ineludiblement amb la figura del "**gestor/a de casos**" per tal d'integrar els recursos assistencials i no assistencials disponibles. En l'apartat de formació, un dels vídeos del **programa 5'** també s'orienta cap al pacient pal·liatiu i, finalment, recomanem la lectura de les reflexions de l'amic **Sabel Gabaldon** que d'una manera més directa tracta del dilema ètic i emocional en els moments durs del final de la vida d'un infant. Si ens permeteu l'associació idees fàcil, la nostra blogosfera també ens ho adverteix: a vegades el que cal és "**NOT TO DO!**".



Els professionals que hi busqueu aspectes més clínics hi trobareu el reforçament de la recomanació quirúrgica gràcies a les noves tècniques d'estudi de l'**epilèpsia refractària**, un repàs a la **patologia dermatològica de les malalties sistèmiques**, les recomanacions d'ús de la **vacuna de 4 components per la meningitis B**, les indicacions de **logopèdia**, i l'ús d'una solució ("*buena, bonita y barata*") la **solució hipertònica nebulitzada** pel tractament de la bronquiolitis aguda.

Finalment ens permetem destacar la col·laboració del **Dr. Pou** que aporta la seva valoració del **mail aps@** i el comiat per jubilació del **Dr. Caritg** que ens diu adéu des de la contraportada.

Desitgem que us agradi i, sobre tot, que us sigui d'utilitat!



Treball d'infermeria a les escoles d'educació especial

Isabel Fortes Martínez.

Àrea d'Atenció

Extrahospitalària de l'HSJD.



Fa més d'una dècada que l'Hospital Sant Joan de Déu disposa d'infermeres a algunes Escoles d'Educació Especial (EEE). Aquest programa sorgeix de la cooperació entre el Departament d'Ensenyament i el Departament de Salut, amb la finalitat de donar resposta a les necessitats de salut, des d'una perspectiva integral -bio-psico-social- dels infants i joves escolaritzats.

Aquests alumnes, a causa de les seves discapacitats, **necessiten d'una atenció especialitzada i individual**. Només d'aquesta manera podem ajudar-los a assolir l'aprenentatge escolar d'acord a les seves possibilitats que els permeti una integració el més normalitzada possible dins la societat. En aquest sentit volem recordar que tenen **les mateixes necessitats i els mateixos drets que qualsevol altre alumne** que, en cap cas, es poden veure retallats per motius directes o derivats de la seva discapacitat.

El model assistencial parteix de la necessitat d'estrènyer la relació entre escola, família, hospital i Equip d'Atenció Primària, a l'hora que **conciliar des de la primera infància la seva**

educació amb els aspectes de cura de la seva salut. Això es tradueix a la pràctica amb el disseny i implementació d'activitats de prevenció i promoció de la salut, així com d'atenció precoç de les descompensacions. La millora de la salut genera guanys en la qualitat de vida de l'alumne i del seu entorn familiar i, per tant, té un impacte directe en la reducció de l'absentisme escolar.

La presència d'una infermera a les escoles especials és necessària per:

- Desenvolupar un pla de cures i d'intervenció personalitzat, d'acord amb la discapacitat i afectació neurològica de l'infant o jove.
- Intervenir de manera directa en el moment crític del nen a l'escola (crisis epilèptiques, crisis d'histèria, febre, ennuiegament, parada cardio-respiratòria ...)
- Garantir un entorn escolar segur, adaptat i que doni resposta a les necessitats del nen.
- Facilitar a les famílies les consultes mèdiques tant als hospitals com als centres d'atenció primària.

- Realitzar tasques d'empoderament i educació sanitària tant a pares, mestres, educadors com a d'altres professionals implicats.

Tot això només és possible amb un treball interdisciplinari amb els professionals propis de l'escola, amb l'equip d'infermers i infermeres que conformen l'atenció a les escoles i amb els especialistes i professionals mèdics del centre hospitalari i l'Equip d'Atenció Primària de referència. Aquesta és la manera de compartir i garantir un objectiu comú, tot i que aquesta metodologia no està exempta de dificultats.

Les funcions de l'infermera a les escoles d'educació especial

1. Funció assistencial

Amb la valoració individual de l'alumne segons les 14 necessitats de Virginia Henderson, establim un pla de cures personalitzat, habitualment elaborat de manera interdisciplinària, amb el logopeda, fisioterapeuta de l'escola i treballadora social. Aquesta visió global i consensuada facilita un diagnòstic més acurat i la concreció més adient del pla d'intervenció, augmentant la seva efectivitat.

Les actuacions d'educació sanitària que involucrin als alumnes, pares, mestres i altres professionals implicats són molt importants per garantir la continuïtat de les cures, especialment fora de l'entorn escolar o quan la infermera no està present a l'escola.

Les necessitats alterades més comuns en aquests nens són:

- **Necessitat de respirar:** l'objectiu principal és la mobilització i expulsió de secrecions, especialment en aquell alumne amb neteja ineficaç de les vies aèries o amb elevat risc d'aspiració. El treball conjunt amb el fisioterapeuta és molt important. Compartint les teràpies, tractaments i estudis com el MECV-V (Mètode d'Exploració Clínica Volum-Viscositat) s'ha vist com millora notablement aquesta necessitat.
- **Necessitat de menjar i beure:** abasta diferents activitats i objectius: manteniment del pes adequat, prevenció i tractament de

la carència de ferro, calci i altres oligoelements, tractament de la disfàgia i prevenció de la broncoaspiració amb la cura dels dispositius que faciliten la ingesta en alguns d'aquests nens: botó gàstric, PEG, SNG, etc. Les activitats realitzades inevitablement necessiten de la cooperació del logopeda de l'escola, del nutricionista i del gastroenteròleg referents.

- **Necessitat d'eliminar:** en aquests nens és molt habitual el restrenyiment. Es combat amb l'elaboració de dietes laxants i control de deposicions. Comptant amb la col·laboració dels tutors i pares s'assoleixen molts bons resultats, reduint en la mesura possible l'ús d'ènemes.
- **Necessitat de mobilitat:** l'objectiu principal és el manteniment de la posició corporal correcta. És molt important la figura del fisioterapeuta.
- **Necessitat d'higiene de pell i mucoses:** s'han elaborat uns protocols d'actuació que impliquen a tots els professionals que interactuen amb el nen per prevenir o minimitzar l'impacte que provoquen les lesions, que per un altres costat són tant habituals en aquest nens.
- **Necessitat d'evitar perills:** especialment centrat en el control del risc de traumatisme del nen durant les crisis comicials. L'elaboració d'un protocol d'actuació davant aquesta situació ha millorat molt l'abordatge i la qualitat assistencial. L'educació sanitària tant als mestres com als pares és clau també per minimitzar les conseqüències.



2. Funció documental i gestora

El paper de la infermera és clau per registrar i documentar totes les intervencions sociosanitàries efectuades a l'escola, elaborar el pla de salut personalitzat i fer-ne el seguiment, el registre diari de totes les incidències aparegudes i del seu procés de resolució. Aquesta informació és imprescindible per garantir un bon seguiment per part de l'especialista de referència i seria desitjable que en un futur no molt llunyà formés part indissociable de la història clínica.

Així mateix es col·labora amb els centres en l'elaboració del programa general: planificació de les programacions, elaboració informes, entrevistes, etc.

Finalment cal destacar també la importància de la infermera de l'escola com "gestora de casos", facilitant la gestió i coordinació de les visites/proves amb els diferents especialistes i/o centres, orientant als pares i fent acompanyament si s'escau.

3. Funció educadora

Regularment s'elaboren programes d'educació sanitària per mantenir una òptima qualitat de vida i la prevenció de complicacions i/o noves comorbiditats, que s'imparteixen als alumnes, famílies i equip docent, adequant el contingut i el canal de comunicació a les capacitats de l'interlocutor. Aquesta educació permet empoderar als cuidador i equip docent per dotar-los d'autonomia en el maneig d'aquests nens, reduint així l'angoixa que produeix la desinformació, la manca d'eines d'afrontament i la sensació d'incompetència i inseguretat.

4. Funció investigadora

Aquesta funció s'està desenvolupant amb l'elaboració de nous protocols i amb la implementació d'estudis com el MECV-V. El dia a dia genera inevitablement la necessitat de buscar estratègies per a donar resposta a les problemàtiques que es van detectant. Aquest és un gran repte per al professional infermer, a l'hora que molt estimulant, atesa la joventut d'aquest nou rol.



Certament la integració d'aquest nou rol infermer en les EEE no ha estat fàcil, però l'experiència està demostrant la necessitat i els beneficis que aporta. Per assolir els objectius ha estat i és fonamental el treball interdisciplinari, el respecte mutu i el desenvolupament efectiu de les competències pròpies de cada professional. L'intercanvi de coneixement, experiències i recursos entre professionals diferent és enriquidor i augmenta la qualitat dels resultats.

Per acabar voldríem posar de manifest que com infermers escolars vivim professionalment l'oportunitat de tenir cura i avaluar al nen en el seu hàbitat quotidià, fora de l'entorn sanitari, apropant-nos a la problemàtica real del seu dia a dia, i oferint recursos i solucions efectives, sovint allunyades de la "medicalització".

Sant Joan de Déu estrena nou Hospital de Dia

Comunicació
HSJD

L'Hospital Sant Joan de Déu compta des de fa uns mesos amb un nou hospital de dia, la unitat assistencial de l'Hospital on els infants poden rebre de manera ambulatoria el tractament que necessiten –com pot ser la quimioteràpia o la diàlisi, per exemple– sense haver de quedar-hi



ingressats i sense haver de separar-se del seu entorn familiar.

El nou equipament té una superfície de 1.000 metres quadrats, el doble de la capacitat que tenia l'hospital de dia antic. Disposa de 32 llits –dos dels quals permeten l'aïllament i dos més estan preparats per fer-hi diàlisi– i de dues sales d'intervenció dotades d'utillatge tecnològic d'última generació on els professionals podran dur a terme petites intervencions sense haver de desplaçar l'infant al quiròfan.

El nou hospital de dia, que simula un bosc amb arbres i espais verds, disposa d'unes instal·lacions més confortables per als infants i les seves famílies: boxes individuals, per garantir la intimitat i el descans dels nens, i amplis per què els pares puguin estar amb ells sempre que ho desitgin, a més d'espais comuns grans amb zona de jocs on poden rebre la visita dels músics, pallassos de l'Hospital, mags, etc

La Unidad de epilepsia del Hospital Sant Joan de Déu

Victoria San Antonio Arce.

Neuropediatra. Unidad de Epilepsia. HSJD

E-mail uepilepsia@hsjdbcn.org



La epilepsia es una afección crónica caracterizada por la ocurrencia de crisis epilépticas espontáneas de manera recurrente. Es una afección frecuente, con una prevalencia del 0,8-1%. Sin embargo, su presentación no es la misma en todas las edades: la incidencia de la epilepsia, de media 40 por 100.000 habitantes por año, es mayor en ambos extremos de la vida, alcanzando en la infancia 60 (y hasta 100 en el primer año de vida) casos por 100.000 habitantes por año.

Existen muchos tipos de epilepsia debidas a muchas causas diferentes, y no todas responden de la misma manera al tratamiento. Afortunadamente, en más de dos tercios de los casos se consigue un buen control con fármacos antiepilépticos, esto es, el paciente se encuentra completamente libre de crisis sin efectos adversos significativos. En el caso de las epilepsias que debutan en la infancia, algunas de ellas además curarán espontáneamente al llegar a la adolescencia, no siendo necesario más tratamientos. Sin embargo, de un quinto a un tercio de pacientes sufre una epilepsia farmacorrefractaria,

esto es, no queda libre de crisis a pesar de un tratamiento farmacológico bien indicado. La probabilidad de que un paciente con una epilepsia farmacorrefractaria quede libre de crisis con fármacos es de solo 3-7%. Alrededor de la mitad de estos casos padece lo que se llama una epilepsia estructural, es decir, presenta una o varias lesiones, de diferente naturaleza y diferente localización y extensión, más o menos evidentes en las pruebas de imagen, que son el origen de las crisis epilépticas.

Los pacientes con epilepsias estructurales farmacorrefractarias son candidatos a una evaluación prequirúrgica en un centro especializado, ya que en los casos en que una cirugía resectiva -con fin de reseca el área epileptógena- es posible, este es el único tratamiento que puede ser curativo. **La probabilidad de que un paciente con una epilepsia farmacorrefractaria de causa estructural quede libre de crisis después de una cirugía resectiva es de 40-80%**, dependiendo del tipo, localización y extensión de la lesión, frente al ya citado 3-7%

con fármacos. En los niños, y especialmente en lactantes y niños pequeños, es esencial reconocer de manera precoz al paciente candidato a evaluación prequirúrgica, ya que una intervención temprana, antes de que se produzca una alteración del neurodesarrollo significativa, puede mejorar el pronóstico cognitivo.

Las causas más habituales de epilepsia estructural farmacorretractaria con debut en la infancia son las displasias corticales focales, a menudo extensas, lesiones hemisféricas como la hemimegalencefalia o el Sdr. de Sturge-Weber, o lesiones múltiples como las propias de la esclerosis tuberosa, entre otras. Muchas de ellas se manifiestan en edades tempranas en forma de encefalopatías epilépticas con manifestaciones bilaterales como el Sdme. de West, cuando el origen puede ser una lesión unilateral incluso bien circunscrita, por lo que no hay que descartar estos pacientes como candidatos a una evaluación prequirúrgica. En otros casos, la epilepsia farmacorretractaria puede ser debida a alteraciones genéticas o metabólicas. Una evaluación diagnóstica en un centro especializado puede en todos estos casos ayudar a clasificar la epilepsia, discernir su causa, dar un pronóstico y orientar el mejor manejo farmacológico, pudiendo recurrirse además a otros tratamientos paliativos quirúrgicos –estimulador del nervio vago, callosotomía- o no quirúrgicos como la dieta cetogénica.

La **Unidad de Epilepsia del Hospital Sant Joan de Déu** forma parte, junto con la Unidad de Sueño y Neurofisiología, del Servicio de Neurología, y desarrolla su actividad en colaboración con el Servicio de Neurocirugía, con la Unidad de Epilepsia de adultos del Hospital Clínic y con la Unidad de Epilepsia del Hospital Universitario de Lyon. Es desde 2010 centro de referencia a nivel nacional (CSUR) para epilepsias refractarias y desde 2012 centro de referencia del CatSalut para cirugía de la epilepsia en niños y adolescentes. Está constituida por una actividad de consultas ambulatorias especializadas, incluyendo una consulta de transición a la vida adulta para adolescentes con epilepsia, y una actividad de hospitalización en 2 camas en las que se lleva a cabo evaluaciones diagnósticas

y prequirúrgicas, incluyendo evaluación por neurólogo epileptólogo, monitorización vídeo-EEG continua con moderno equipamiento de reciente adquisición y supervisión 24h por enfermería especializada, evaluación por neuropsicólogo especializado, RM cerebral con protocolo de epilepsia y, en casos en que esté indicado, SPECT ictal e interictal con posterior fusión a imagen de RM cerebral (SISCOM), PET cerebral, RM cerebral de 3 Teslas, RM funcional de lenguaje o motriz y test de WADA. Además en casos en que está indicado se lleva a cabo monitorización vídeo-EEG prolongada con electrodos intracraneales, bien con electrodos subdurales, bien con electrodos profundos (SEEG), y estimulación extraoperatoria.

Todo ello con la finalidad de conseguir la información necesaria para localizar el área epileptógena y estimar su extensión y su solapamiento o no con áreas funcionales, lo que permite a un equipo multidisciplinar constituido por neurólogos, neurofisiólogos, neuropsicólogos, neurorradiólogos y neurocirujanos estimar el riesgo / beneficio, emitir un pronóstico en términos de control de crisis y de funcionalidad, y hacer una recomendación terapéutica.

En lo que llevamos de año, 11 pacientes han sido sometidos a una cirugía resectiva con finalidad curativa en el Hospital Sant Joan de Déu, y otros 10 a una intervención paliativa. En España tan solo existe otro centro, el Hospital Niño Jesús de Madrid, con una actividad comparable. Estas cifras deberán ir creciendo si consideramos la recomendación de mínimos emitida por la Liga Internacional contra la epilepsia en 2003 (*Needs for Children with Epilepsy in Europe. International League Against Epilepsy. Epilepsia 2003*): *la oferta de cuidados en materia de cirugía de la epilepsia del niño y del adolescente debería permitir operar 4 niños por año y por millón de habitantes*. Alcanzar estos mínimos depende por supuesto de la existencia y la dotación de unidades especializadas, pero también de la capacidad del profesional de primaria para detectar al paciente candidato a ser referido a una de estas unidades, y hacerlo de forma precoz.

Les malalties rares, una assignatura pendent

Joan Bosch i Hugas

Pediatra d'Atenció Primària

EAP Rambla, Sant Feliu de Llobregat



Continuem amb la presentació breu d'una malaltia rara, extreta del **Manual Ilustrado de Enfermedades Raras** del professor M. Cruz i el pediatre d'Atenció Primària Joan Bosch.

Síndrome de Rett

Amb una incidència que pot arribar a 1/15.000-1/20.000 nenes recent nascudes, tot i que la psiquiatria s'hi refereix com un trastorn, té prou entitat nosològica com per a ser considerada una malaltia. Va ser descrita en 1966 per A. Rett, relacionant-la erròniament amb l'hiperamonèmia, essent consagrada definitivament en 1983 per Hagberg, Aicardi i col·laboradors. És causa freqüent de discapacitat intel·lectual i exemple de trastorn neuropsíquic regressiu.

Etiopatogènia

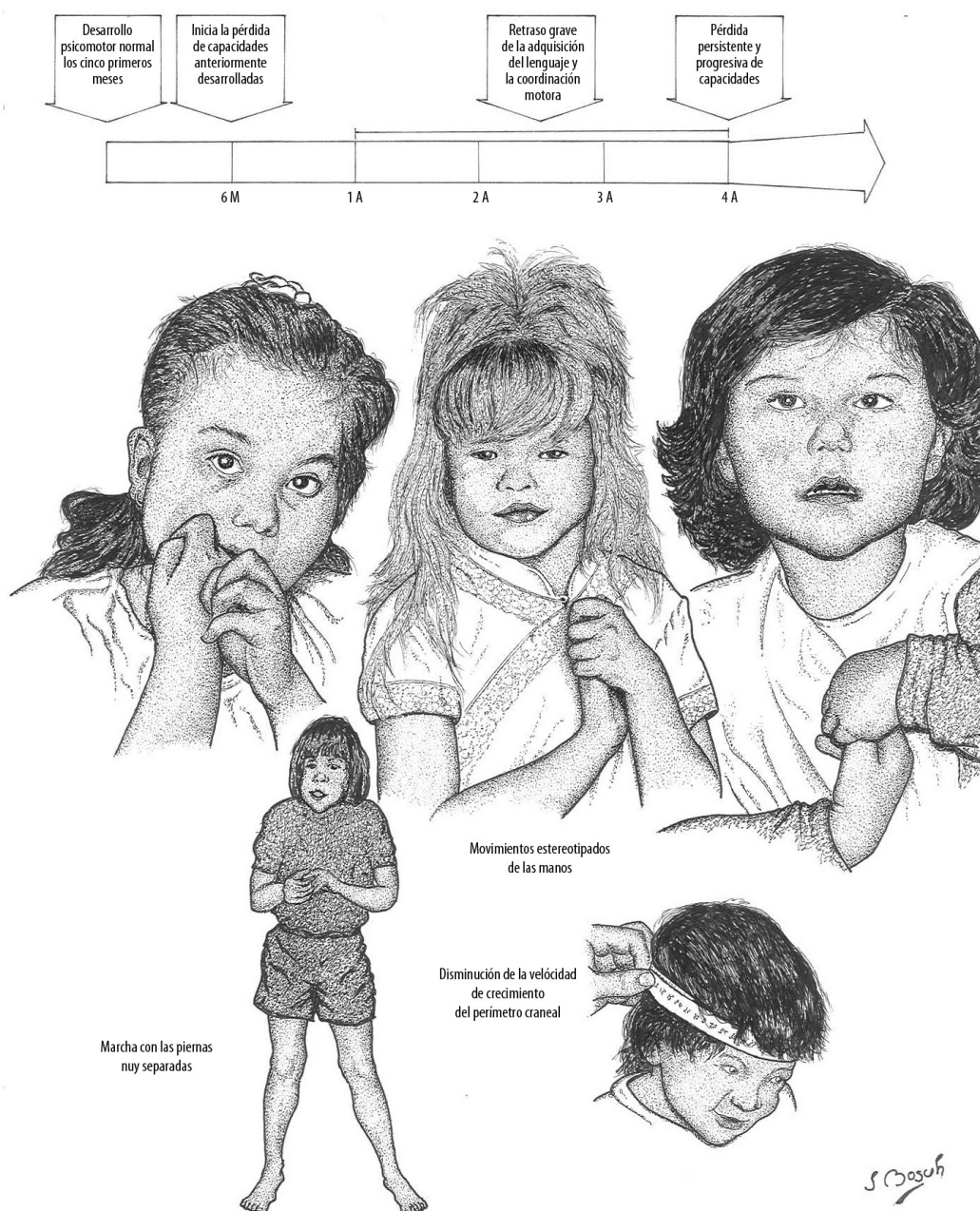
Durant temps es va incloure dins de l'espectre autista, però DSM-5 ho exclou en considerar-ho una encefalopatia. Destaca el predomini pràcticament total pel sexe femení, malgrat que el trastorn gènic s'ha descrit en nens amb encefalopatia fatal i, de manera més excepcional encara, en casos de discapacitat intel·lectual i alteracions neurològiques. Es tracta d'una mutació adquirida, no heretada, del gen MECP2 (proteïna metilo citosina de enllaç) situat en Xp28. En evitar la transcripció es produïrien anomalies dels neurotransmissors dopaminèrgics, serotoninèrgics i noradrenèrgics i possible lesió hipotalàmica, tal com apunten alguns símptomes (trastorns respiratoris). Els estudis d'anatomia patològica, a més de la disminució de la mesura cerebral, demostren en el 60% - 80% dels casos una escassetat de sinapsis, amb menor ramificació i longitud de les dendrites. L'alteració gènica es pot demostrar, segons les diferents sèries, en el 80-95% de les persones afectades.

Existeix una Síndrome de Rett atípica i rara, amb microcefàlia, mioclònies del lactant i retràs psicomotor, amb intervenció d'un gen diferent, que codifica una cinasa-like ciclin-depenent (CDKL5) que possiblement interactua amb el MECP2.

Simptomatologia

Després d'un termini de temps normal (prenatal i primers 6-12 mesos de vida), es va instaurant un quadre clínic peculiar:

- **Crani i cara:** aturada del creixement del perímetre cranial fins mostrar microcefàlia. Fàscies inexpressiva, hipopsíquica, absent.
- **Extremitats:** moviments anòmals de les mans, sense finalitat, amb pèrdua d'habilitats prèvies. Són típics els moviments estereotipats com rentar-se les mans, fregar o espremer, i també de colpejar la taula o com d'escriure. Per bé que són molt propis, a vegades no resulten evidents fins els 2-3 anys d'edat.
- **Sistema nerviós:** el fet més remarcable és l'aturament del desenvolupament psico-motor, amb pèrdua d'interès pel joc i de les habilitats prèvies, evolucionant cap a una conducta autista, que persistirà malgrat es limitin els símptomes motors. Llenguatge mínim amb pèrdua de la capacitat precedent. Marxa atàxica. Possibles convulsions tònic-clòniques. A partir dels 7 anys acostuma a ser una nena de cara fixa, inexpressiva i amb molt escassa mobilitat.
- **Tòrax i raquis:** en el cor són possibles les arítmies. Mort sobtada més freqüent que la mitjana. Trastorns respiratoris en forma de crisis de sospirs profunds i d'apnea amb cianosi. Tendència a l'escoliosi.



- **Altres símptomes:** dificultats inicials per a ser alimentades amb la conseqüent desnutrició i retràs de pes i talla. La pubertat és normal.

Pronòstic

Pel fet de ser una mutació nova, el risc de repetició familiar és d' 1/100.

L'evolució habitual cap la discapacitat intel·lectual greu pot presentar diferències segons els casos, explicades pel paper del cromosoma X i la proporció de cèl·lules orgàniques que presenten el trastorn genètic. La vida mitja es situa dins els límits normals.

Diagnòstic

El quadre clínic pot confirmar-se per estudis moleculars, per bé però que la mutació MECP2 s'ha trobat en altres síndromes: Angelman, Klinefelter i discapacitat intel·lectual familiar.

Cal considerar en el diagnòstic diferencial altres quadres amb atetosi, corea, paràlisi cerebral, tremolor o atàxia, també la discapacitat intel·lectual de causa poc clara i altres trastorns

generalitzats del desenvolupament (Asperger, autisme).

Profilaxi

Es preveu que sigui possible en el futur la detecció del trastorn molecular de manera precoç.

Terapèutica

En primer terme, psicopedagògica, conjuntament amb teràpia ocupacional, hidroteràpia, fisioteràpia i dispositius d'ortesi per limitar els moviments estereotipats. Anticonvulsivants si hi ha convulsions.

Assaig sense eficàcia de biotina i piridoxina. Existeixen diversos estudis experimentals i clínics amb bromocriptina, lisurida i altres.

(Extret i traduït del llibre Manual de Enfermedades Raras de Manuel Cruz Hernández i Joan Bosch i Hugas. Ed. Ergon, 2014.).

Cas clínic

Manifestacions cutànies
de malalties sistèmiques

Isabel Torrús i Anna Faura.

Residents de Pediatria de l'HSJD

Amb el propòsit de repassar les lesions cutànies que formen part de malalties sistèmiques i de practicar el diagnòstic clínic mitjançant iconografia us oferim 12 casos clínics repartits en els propers 3 números de la revista.

Us proposem que orienteu la solució diagnòstica de cada cas, pensant primer en alguna d'aquestes 6 agrupacions abans de definir l'entitat concreta:

- Malaltia reumàtica.
- Malaltia neurològica.
- Malaltia hematològica.
- Malaltia infecciosa.
- Malaltia digestiva – dèficits nutricionals.
- Malaltia endocrina-metabòlica.

Cas 1:

Nena de 11 anys, que presenta astènia i febrícula intermitent d'un mes d'evolució, artràlgies en mans i aparició d'aquest exantema facial des de fa una setmana, que inicia després d'una excursió al camp.



A l'exploració física la pacient mostra un triangle exploració pediàtric estable, un bon estat general, pal·lidesa cutània, exantema en cara, tumefacció i dolor a la palpació en articulacions metacarpofalàngiques i interfalàngiques de mans, no té adenopaties i resta d'exploració física normal.

A l'anàlítica practicada l'hemograma va evidenciar la presència d'anèmia microcítica, sense elevació de paràmetres infecciosos.

- **Pregunta 1.1.** Quin és el diagnòstic?
[veure solució]

Cas 2

Nena de 3 anys que ve a Urgències per aquestes lesions cutànies, de 3 setmanes d'evolució, referint dolor a la deambulació i febre intermitent.

L'anàlítica és normal a excepció d'una hipertransaminèmia i ANA +. Es va practicar un EMG que va ser informat com a resultat un patró miopàtic i es va practicar una biòpsia muscular amb el resultat de **mositis inflamatòria**.

Pregunta 2.1. Entre els següents, quin és el diagnòstic de sospita?

- **a)** Lupus Erimatos Sistèmic (LES).
- **b)** Artritis Inflamatòria Juvenil (AIJ).
- **c)** Dermatomiositis juvenil.
- **d)** Esclerosi Sistèmica.

[veure solució]



Cas 3

Nen de 5 anys que consulta per febre de 2 setmanes d'evolució (fins a 40°C) amb pics vespertins, que presenta exantema màculo-papular evanescent en tronc i extremitats i refereix dolor i inflamació articular en genoll i turmell drets.

Pregunta 3.1. Quin és el diagnòstic de sospita?

[veure solució]

Fem un repàs?

Us proposem tornar a fer una ullada als tres casos exposats i seguidament mirar el repàs.

[fem un repàs]

Vacunació en front al Meningococ B

Juan José Garcia Garcia

Cap de Servei de Pediatria. HSJD

Des del dia 1 d'octubre de 2015 la vacuna de quatre components en front del meningococ grup B (4CMenB), Bexsero®, està disponible a les oficines de farmàcia, sota prescripció mèdica. Aquesta és una vacuna recombinant formada per tres antígens subcapsulars de meningococ B combinats amb vesícules de membrana externa que expressen una proteïna de membrana.

L'objectiu d'aquesta vacuna és estimular la producció d'anticossos en front dels antígens inclosos a la mateixa. Els assajos clínics realitzats han demostrat que és una vacuna segura i immunògena en nens i en adults. Degut a la baixa incidència de la malaltia meningocòccica no s'han efectuat estudis d'efectivitat, la qual haurà de ser avaluada mitjançant estudis epidemiològics. Segons els estudis publicats, 4CMenB pot administrar-se concomitantment amb altres vacunes, excepte amb vacunes en front de meningococ C, per falta d'estudis en el moment actual.

Segons la fitxa tècnica, Bexsero® està **indicada per la immunització activa a partir dels dos**

mesos d'edat en front de la malaltia meningocòccica produïda pel meningococ serogrup B. Actualment meningococ B és el serotip més freqüentment productor de malaltia meningocòccica amb taxes de 0,37/100.000 habitants (el serogrup C té una taxa de 0,06/ 100.000). La malaltia meningocòccica invasiva produïda pel serogrup B és especialment freqüent per sota del primer any de vida on arriba a taxes de 9,7 casos/100.000 habitants seguit del grup entre 1 i 4 anys (2,9/100.000). Té un clar predomini estacional, notificant-se el major nombre de casos entre els mesos de gener i març. Segons dades de la temporada 2013-14 a Espanya, la letalitat en casos de malaltia per serogrup B va ser del 13,6% i pel C del 62,5%.

Els efectes adversos més freqüent de 4CMenB són febre, irritabilitat i dolor en el lloc de punció. La febre és més freqüent quan s'administra amb altres vacunes (69-79% en el cas d'administrar-la amb altres vacunes i 44-59% quan s'administra sola). La febre sol ser baixa, ben tolerada i apareix habitualment en les primeres sis hores. Sol durar menys de 24 hores. Hi ha



estudis que han demostrat que l'administració de paracetamol de forma profilàctica disminueix la reactogenicitat de la vacuna.



	Immunització primària	Reforç
Lactants de 2 a 5 mesos	3 dosis (separades mínim d'un mes)	1 dosi entre els 12 i 15 mesos
Lactants de 6 a 11 mesos	2 dosis (separades mínim de 2 mesos)	1 dosi en el segon any de vida (mínim 2 mesos des del final de la immunització primària)
Lactants de 12 a 23 mesos	2 dosis (separades mínim de 2 mesos)	1 dosi (mínim 12 mesos des del final de la immunització primària)
Nens de 2 a 10 anys	2 dosis (separades mínim de 2 mesos)	No
A partir dels 11 anys	2 dosis (separades mínim de 1 mes)	No

L'abril del 2014 el *Ministerio de Sanidad* va establir les indicacions de finançament d'aquesta vacuna, modificades al gener de 2015. Aquestes indicacions són:

1. Persones amb alt risc de patir malaltia meningocòccica invasiva:
 - a. Persones amb deficiència de properdina o de factors terminals del complement, incloses aquelles amb tractament amb eculizumab.
 - b. Persones amb asplènia o disfunció esplènica greu.
 - c. Personal de laboratori que manipula mostres que poden contenir *N meningitidis*.
 - d. Persones que hagin tingut un episodi previ de malaltia meningocòccica invasiva, independentment del seu estat vacunal previ.
2. En casos i brots de malaltia meningocòccica:
 - a. Agrupacions de casos o brots definits com l'aparició de dos o més casos confirmats de malaltia meningocòccica per serogrup B que a més:
 - i. Tinguin lloc en la mateixa institució, organització o grup social.
 - ii. I es donin en un període de temps inferior o igual a 4 setmanes.
 - b. En brots comunitaris definits com l'aparició de tres o més casos confirmats per malaltia meningocòccica produïda per serogrup B que a més:
 - i. Es donin en un àmbit comunitari definit.
 - ii. Es donin en un període de temps inferior o igual a 3 mesos.
 - c. En situacions d'hiperendèmia.
 - d. Altres situacions que estableixi l'autoritat sanitària.

Actualment davant l'aparició de casos esporàdics **es recomana la vacunació dels casos però no dels contactes sans, que han de rebre la quimioprofilaxi** tal i com es ve efectuant habitualment.

L'Asociación Española de Pediatría (AEP) recomana l'administració de 4CMenB per a la prevenció de la malaltia meningocòccica produïda pel serogrup B a tots els nens a partir dels dos mesos d'edat, si bé és una vacuna no finançada excepte en els casos enumerats abans i que presenta una incidència actualment baixa en el nostre país. Com s'ha comentat abans, la vacuna es pot trobar a les farmàcies amb recepta mèdica.

Amb les dades actuals, i basant-se en les recomanacions del Comitè Assessor de Vacunes de la AEP es recomana:

1. **Administrar la vacuna en front del meningococ B de forma separada a la resta de vacunes** injectades del calendari (amb pauta de 3, 5 i 7 mesos o separació amb interval mínim de 2 setmanes respecte les vacunes habituals).
2. Amb aquesta pauta no seria necessari l'ús rutinari de paracetamol (sí en el cas d'administrar-la de forma conjunta).
3. A falta d'estudis específics en el moment actual, la dosi de reforç en el primer any de vida es recomana administrar-la separada un mínim de dues setmanes de la dosi de reforç de la vacuna en front del meningococ C.



Bibliografia:

1. Comité Asesor de Vacunas de la Asociación Española de Pediatría. Recomendaciones del Comité Asesor de Vacunas de la AEP sobre la vacunación frente al meningococo B (Bexsero®). Disponible a : http://vacunasaep.org/sites/vacunasaep.org/files/recomendaciones_cav-aep_meningococo_b.pdf.
2. Comité Asesor de Vacunas de la Asociación Española de Pediatría. Meningococo. En: Manual de Vacunas en línea de la AEP. Disponible a : <http://vacunasaep.org/printpdf/documentos/manual/cap-30>.
3. Grupo de Trabajo "Uso de 4CMenB en situaciones especiales". Recomendaciones de utilización de la vacuna frente a enfermedad meningocócica por serogrupo B. Disponible a: http://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/vacunaciones/docs/MenB_situacEspeciales.pdf.
4. Ponencia de programas y registro de vacunaciones. Adenda: Modificación en "Recomendaciones de utilización de la vacuna frente a enfermedad meningocócica por serogrupo B". Disponible a: http://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/vacunaciones/docs/Adenda_MenB_situacEspeciales.pdf.

Codi SÈPSIA

Elisabet Esteban Torné.

Unitat de Cures Intensives Pediàtriques (UCIP) HSJD

La sèpsia greu és una síndrome complexa, induïda per un procés infecciós que provoca una resposta inflamatòria que produeix alteracions en la perfusió tissular i disfunció orgànica a distància del focus infectat.

A Catalunya la sèpsia greu pot afectar cada any uns 200 pacients/100.000 habitants, dels quals



fins un 25% poden ingressar a Unitats de Cures Intensives (UCI). Les infeccions són la primera causa de mort en nens al món i l'OMS estima que més de 6.000.000 de nens perden la vida a l'any per aquesta causa. Els nens afectes de sèpsia greu que ingressen a les UCIs presenten una mortalitat de fins el 25%. Aquesta letalitat



està afectada per factors no modificables (característiques del pacient, focus d'infecció, microorganisme responsable) i per factors modificables, essent el més importants **el temps en restaurar la perfusió tissular i l'adequació en el maneig del focus sèptic** (demora d'inici del tractament antibiòtic, adequació de la cobertura empírica i drenatge si s'escau del focus sèptic). Donada l'existent estandardització en el maneig, la temps-dependència en la eficàcia dels tractaments i la necessitat de coordinació interhospitalària en el casos més greus, el maneig dels pacients amb sèpsia greu **compleix criteris de "codi interhospitalari"**.

Per atendre aquesta realitat es creà la Comissió Assessora per l'atenció al pacient amb sèpsia greu amb la finalitat de consensuar el criteris clínics i funcionals pel maneig dels malalts amb sèpsia greu. Està conformada per 7 societats científiques representatives dels àmbits de Intensius, Pediatria, Urgències, Medicina Interna, Cirurgia, Infeccioses, i Medicina Familiar i comunitària, amb el SEM i el Consorci Sanitari de Barcelona. L'objectiu principal ha estat dissenyar l'estratègia de atenció al malalt sèptic greu en format codi (entès com maneig seqüencial temps-depenent amb coordinació interhospitalària). Dins la Societat Catalana de Pediatria es formà un grup de treball de "codi sèpsia greu pediàtric" que ha desenvolupat el model. Aquest codi pediàtric s'aplicarà en nens des de que abandonin l'hospital després de néixer fins els 16 anys. La instrucció "Codi Sèpsia Greu (CSG)

Ordenació i configuració del model organitzatiu i dispositius per a l'atenció inicial a pacients amb sèpsia greu" va ser signada i publicada el passat 8 de Setembre <http://catsalut.gencat.cat/ca/detalls/articles/instruccio-11-2015>. Els objectius d'aquesta Instrucció són:

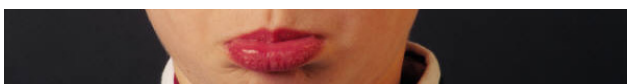
- Millorar la detecció i l'atenció precoç dels pacients amb sèpsia greu.
- Estandarditzar el maneig inicial i identificar criteris de gravetat o mala evolució.
- Millorar la coordinació de recursos, agilitzar la realització de proves diagnòstiques i facilitar la transferència d'informació clínica, a fi d'ubicar els pacients al nivell assistencial adequat a la seva gravetat.
- Facilitar la difusió i formació de coneixement sobre la sèpsia greu.
- Fer el seguiment i l'avaluació de l'activitat realitzada per millorar el procés i els resultats.

Amb motiu de la implementació d'aquesta instrucció, l'Hospital Sant Joan de Déu juntament amb la **Comissió Assessora per l'atenció al pacient amb sèpsia greu** ha elaborat un programa de formació de codi sèpsia en línia, per tots els professionals sanitaris que atenguin tant adults com nens. El curs és d'accés lliure i està disponible al portal web de l'Aula de l'Hospital de Sant Joan de Déu <http://www.cursospediatria.net/cursos/programa-codi-sepsia-greu-a-catalunya/#.VjodRrcveUk>. Aquest curs ha estat finançat pel **Memorial Bernat Gabarró Ventura**.

Recomendaciones para derivar a un niño/a en edad preescolar a logopedia

Dra. Rosa Gassió

Neuropediatra. Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAP) HSJD. Unitat de Trastorns de l'Aprenentatge Escolar (UTAE). Institut Pediàtric HSJD



La adquisición del lenguaje se desarrolla según unas etapas, aunque el ritmo de progresión puede variar de un sujeto a otro. Según un rango de normalidad puede esperarse una variación de unos 6 meses aproximadamente. La comunicación mediante el lenguaje oral se inicia en torno a los 2 años, y entre los 5-6 años el niño ya tiene adquiridas las formas básicas del sistema lingüístico adulto que posteriormente irá enriqueciendo en los distintos niveles: fonología, sintaxis, léxico, semántica y pragmática. Para los niños bilingües en el entorno familiar, el proceso es similar aunque un poco más lento especialmente en la vertiente expresiva. Los desfases respecto a dicha cronología merecen una atención especial, ya que pueden indicar la existencia de un retraso o alteración del desarrollo del lenguaje.

A nivel práctico, definiremos como retraso de lenguaje, el niño que a los 2 años de edad presenta un vocabulario expresivo inferior a 50 palabras y ausencia de frases de dos elementos.

Signos de alerta que pueden afectar al lenguaje o a otros aspectos relacionados

1. Falta de respuesta al sonido.
2. Las primeras palabras aparecen más tarde de lo habitual (alrededor de los 2 años, ya que normalmente esto ocurre entre los 12 y los 18 meses).
3. Uso habitual del gesto indicativo en sustitución de la palabra (a partir de los 2 años, ya que esto es propio de los 18 meses).
4. Léxico inferior a la edad evolutiva correspondiente del niño (menos de 50 palabras a los 2 años).
5. Repetición espontánea escasa o nula.
6. Ausencia de frases de 2 elementos a los 2 años.
7. No obedecer órdenes sencillas a partir de los 3 años.
8. Escasa o nula utilización de palabras función más allá de los 3 o 4 años.
9. Lenguaje ininteligible por personas que no le escuchan habitualmente a los 3 años.
10. Patrones de juego estáticos y ritualizados impropios de su edad.
11. El lenguaje no acompaña a la acción o al juego.
12. No le gustan los cambios, ni situaciones nuevas o desconocidas.
13. Falta de interés en interactuar con la gente.
14. Pérdida de lenguaje o habilidades sociales.
15. Repite habitualmente de forma automática y sin finalidad comunicativa frases estructuradas fuera de contexto.

Ante la presencia de cualquiera de estos signos en un niño/a en edad preescolar y tras solicitar estudio de audición, remitir para valoración bien de logopedia (si se piensa más en un problema de lenguaje) o a psicología (si el problema es más a nivel de interés comunicativo y/o de interacción). También puede hacerse la derivación al Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAP) de la zona de residencia del niño/a, donde un equipo multidisciplinar procederá a la valoración, diagnóstico y tratamiento del problema.

Informes de la
Red de Vigilancia
Hospitalària de VRS

Abstract d'un article científic: bronquiolitis

Josep Antoni Serrano Marchuet.
Metge d'Atenció Primària. ICS

Tardor, ja tenim aquí La Castanyera i amb ella les primeres bronquiolitis i amb ambdues alguna guia, recomanació o meta anàlisi per a millorar el tractament de les darreres. Aquest any no havia de ser l'excepció, a data de 28 de setembre ha estat publicat **Nebulized Hypertonic Saline for Acute Bronchiolitis: A Systematic Review** de **Zhang** i col·laboradors que fan una revisió sistemàtica dels articles apareguts a la literatura per a concloure que la nebulització de sèrum hipertònic a nens amb bronquiolitis comporta una reducció del temps d'estada a l'hospital per als nens ingressats i una reducció en un 20% dels ingressos en els nens ambulatoris. Dos fets que units al baix cost econòmic de la mesura i al seu bon perfil de seguretat la converteixen en un hipotètic tractament atractiu. No obstant, acaben assenyalant, com gairebé sempre en aquests casos, que s'haurien de fer més estudis al respecte per a poder refermar aquesta mesura com a realment eficaç.

La bronquiolitis és una entitat de definició poc concreta, desencadenada la major part de les



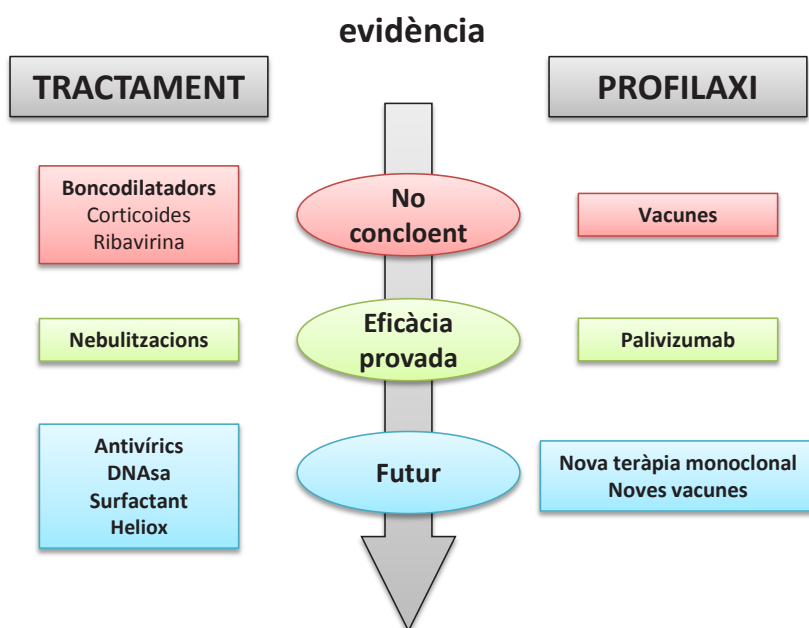
vegades per patògens del grup del *Virus Respiratori Sincitial*, però no exclusivament. La millor manera de tractar-la és amb mesures de suport que assegurin una adequada oxigenació, rentats de les vies respiratòries quan cal i fer els aportos nutricionals i de líquids corresponents. El fet de que el lactant estigui acompanyat dels pares i en una posició còmode serà d'ajut.

Els més vells del galliner recordem quan a començament dels '90 tractàvem aquests nens



**Càpsules de xantines
amb les micropíndoles
a l'interior**

amb β -adrenèrgics inhalats –i sovint també orals-, amb les seves corresponents càmeres, hores d'ara obsoletes i, fins i tot, en gots de plàstic, corticoteràpia oral i/o endovenosa, a la que



D'ençà fins a data d'avui ha estat un no parar d'anar eliminant mesures suposadament terapèutiques fins que a l'octubre de l'any passat va aparèixer la **Clinical Practice Guideline: The Diagnosis, Management, and Prevention of Bronchiolitis** de la Acadèmia Americana de Pediatria en la que l'única mesura "acceptada" era la nebulització de sèrum hipertònic en els lactants ingressats afectes de bronquiòlitis. Havíem passat de fer servir un arsenal terapèutic complex i ampli: metil xantines, β -adrenèrgics, preparats es-

després s'hi va afegir la inhalada i les metil xantines parenterals o orals, que, algunes d'elles, era un clàssic, s'havien de dosificar en un gotet mesurador com si d'un líquid es tractés quan, de fet, eren unes micropíndoles esfèriques que s'extreien d'una càpsula!

Per suposat teníem la seguretat de que ho estàvem fent de la manera més correcta possible i que l'evidència científica ens donava suport, però les taxes de guarició no eren, precisament, espectaculars. Va ser aleshores quan va sortir la Ribavirina, antivíric en el que de bon començament s'hi van dipositar moltes esperances, però que va anar caient en desús a mesura que les diverses revisions sistemàtiques contràries a la eficàcia anaven apareixent.

teroidals, antivírics... potser el més ampli que s'ha fet servir mai per una de les malalties més prevalents, a no emprar cap altre mesura que l'intent d'assolir un estat de manteniment adequat. Ja no podíem fer menys...

Aquest any la castanyera i *Pediatrics* ens porten la nova revisió de **Zhang** i col·laboradors. Tornarem a endinsar-nos en una escalada medicamentosa en el tractament de les bronquiòlitis? Només el temps i, potser, l'evidència, ens ho diran.

Si en voleu aprofundir:

- **Respiratory Syncytial Virus Infection and Bronchiolitis. A: Pediatrics in Review.**
- **Guía de Práctica Clínica sobre Bronquiòlitis Aguda.**

Informe Red de Vigilancia Hospitalària de VRS

Informació relacionada

Per aquesta campanya d'hivern 2015-2016, s'ha creat una **xarxa de vigilància hospitalària** d'àmbit local dins l'Àrea Metropolitana de Barcelona per conèixer la prevalença, el patró de circulació, i les característiques virològiques dels VRS detectats en l'**Hospital de la Vall d'Hebron** i en l'**Hospital Sant Joan de Déu d'Esplugues**.

Aquesta és una iniciativa de la **Unitat de Virus Respiratoris del Servei de Microbiologia de l'Hospital Vall d'Hebron** i del **Departament de Microbiologia Molecular de l'Hospital Sant Joan de Déu**.

Podeu consultar els informes durant aquesta campanya d'hivern al següent enllaç:

Informe Red de Vigilancia Hospitalària de VRS

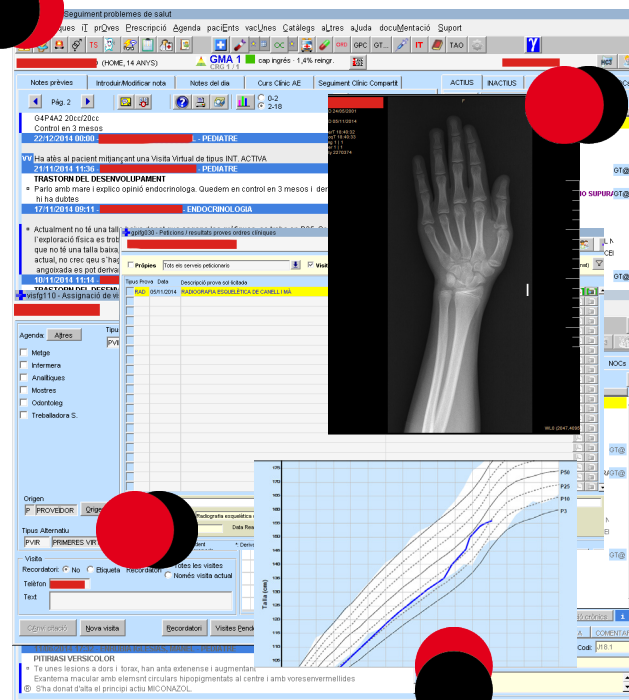
Extensió de la interconsulta virtual a l'Esquerra de Barcelona

Josep Serrat Tarrés

Responsable projecte
VINCLES. HSJD

Poc a poc el projecte VINCLES va assolint petites fites en el propòsit de millorar la coordinació entre nivells.

En aquest sentit, durant el mes d'octubre s'ha desplegat l'abast de la interconsulta virtual, fins a les hores confinada dins el Centre d'Atenció Pediàtrica Integral de Barcelona esquerra, a l'àmbit pediàtric de l'EAP Bordeta-Magòria i les línies pediàtriques de La Marina i Adrià.



Aquesta evolució significa doblar l'abast poblacional d'aquest servei i haurem d'estar atents a la repercussió assistencial que pugui portar aparellada. El propòsit és consolidar la situació i seguir estenent aquest creixement tant aviat com tècnicament i organitzativa es vegi possible.

El mail de consulta. La meua valoració personal

Dr. Jordi Pou Fernandez

Professor Titular i Coordinador
Àrea Pediatria U.B.
Coordinador Docent HSJD-AP



Una de les iniciatives més emblemàtiques del projecte VINCLES, potser la més emblemàtica de totes, és el mail per fer consultes de contingut assistencial. El seu funcionament és senzill. El pediatre o la infermera pediàtrica es presenta (nom i centre de treball) i expressa una pregunta

assistencial sobre un pacient seu, habitualment referent a un problema de salut rar o complex, esperant una resposta d'un especialista en la matèria, que pugui orientar el seguiment del cas.

D'aquesta iniciativa s'ha valorat positivament el seu impacte en l'apropament entre professionals de diferent nivell assistencial, en la transferència de coneixement i informació clínica, en la millora de la seguretat del pacient i, per extensió, de la qualitat assistencial que reben els pacients de Barcelona Esquerra i Costa de Ponent.

- *Ara fa dos anys que estic a càrrec de respondre, des de l' hospital, les consultes que els meus companys de fora de l' hospital ens fan arribar. Transcorregut aquest temps penso que és un bon moment per fer algun comentari sobre el seu funcionament.*
- *Quan rebo la pregunta de un company, el que faig és contestar-la jo mateix si s'escau, o bé la derivo al Cap de Servei corresponent o al metge responsable del nen si sé qui és, a qui demano que us respongui directament, posant-me en còpia a mi per poder fer-ne la traçabilitat del procés.*
- *Habitualment la resposta es ràpida ja que aquest sistema em permet fer la meua part de gestió a qualsevol hora i des de qualsevol estació de treball. Tot i així, ocasionalment ens podem demorar alguns dies per motius diversos, com pel fet de trobar-me jo mateix o el professional destinatari absent (vacances, estades fora del país, etc.), tramesa de la resposta només cap a la meua persona i no cap al professional que ha fet la pregunta o, simplement, per excés de demora per part de l'especialista consultat. Per això, la primera cosa que heu de tenir en compte, és que quan triguem massa, és bo reclamar per veure on està el error.*
- *Les preguntes que es fan acostumen a estar molt ben plantejades i dirigides i això les fa molt profitoses pels malats. La informació que rebem és habitualment molt precisa, detallada, ben raonada, demostrant un gran coneixement del malalt i una gran professionalitat. Poques, molt poques vegades he trobat preguntes gens apropiades o que podrien ser considerades innecessàries. Per tant, des de aquí vull fer arribar una enorme felicitació a*

tots el companys, als pediatres i infermeres d'Atenció Primària per la tasca que feu.

El mail permet que el professional de primària estableixi contacte amb els especialistes. D'aquesta manera pot seguir assumint el cas amb seguretat, sense que el malalt es desplaci, millorant en conseqüència la qualitat assistencial des del punt de vista clínic i de confort.

Si fem un breu repàs de les consultes adreçades al mail durant l' any 2015, fins finals d'octubre, trobem que s'han fet 99 preguntes (pràcticament 10 per mes), quasi totes procedents de pediatres de l'àrea geogràfica d'influència de l'Hospital. Anecdòticament totes les que procedeixen de fora d'aquest territori són emeses per una mateixa pediatra. Les preguntes han estat fetes per 63 professionals diferents. Alguns d'ells ens han fet 6, 7 i, fins i tot, 8 preguntes, la majoria, però, només una. Aquesta variabilitat en l'ús del mail, pot explicar-se per moltes raons però pensem que n'hi ha dues de més importants: el fet de tenir al càrrec algun malalt crònic (endocrinològic o neurològic sobre tot) que precisa d'assessorament o informació de l'especialista, així com també pel fet que segurament molts professionals desconeixen encara l'existència de aquest programa o no saben com fer-lo servir.

- *En resum jo diria que el mail és un servei útil pels companys que treballen fora de l' hospital però sobre tot és de gran rellevància pels malalts. Entenent que això és així, ens queda pel futur la tasca de fer-ne més difusió per animar a utilitzar-lo, i seguir treballant per reduir al mínim possible el temps de resposta.*



aps@hsjdbcn.org

5 minuts

Sessions clíniques
infermeres

Cèlia Pujol

Infermera. Direcció
Equip de Pediatria Alt
Penedès

Què signifiquen 5 minuts si ens poden ajudar a millorar la nostra pràctica? Us convidem a visitar aquests dos vídeos:

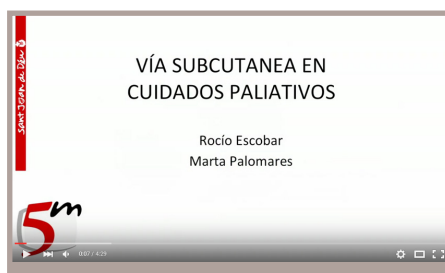


- **“Medidas de confort ante procedimientos invasivos”** Els procediments invasius són desagradables per als nens, les seves famílies i per a nosaltres mateixos. Es descriu un model en cinc fases en el que es plantegen iniciatives per a compensar alguns aspectes negatius de la pràctica.
- **“Vía subcutánea en cuidados paliativos”** La via subcutània en Cures Pal·liatives permet controlar els símptomes d'una forma efectiva i menys traumàtica. S'expliquen els avantatges, medicaments usats, zones de punció, complicacions, material necessari i tècnica utilitzada.

Recordem que si voleu visualitzar totes les sessions, es pot accedir a través d'aquest link: <http://www.youtube.com/playlist?list=PLCE1125336F297118>. També podeu fer arribar qualsevol suggeriment a l'equip de 5' a través de l'adreça de mail: 5minuts@hsjdbcn.es



Medidas de
confort ante
procedimien-
tos invasivos



Vía subcutánea
en cuidados
paliativos

Cursos

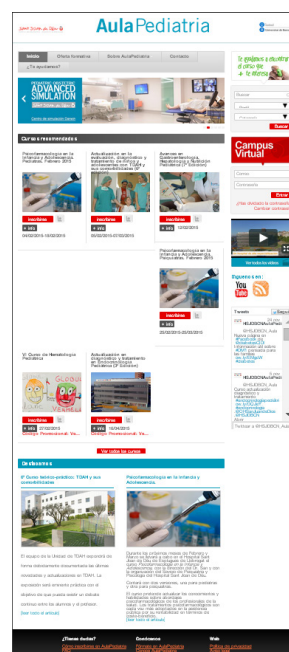
Aula de Pediatria
HSJD

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

<http://www.cursospediatria.net>

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

<http://goo.gl/O95Izr>



Aspectos éticos y emocionales en torno al final de la vida en el niño

Sabel Gabaldón

Psiquiatra. Máster en Bioética
(sgabaldon@hsjdbcn.org)

Hace unas semanas saltaba a la prensa el caso de la pequeña Andrea, niña de 12 años con una enfermedad degenerativa e ingresada en un hospital de Santiago de Compostela. Ante el constante sufrimiento de la niña, la imposibilidad de mejora y el menoscabo en su calidad de vida, los padres solicitaban su limitación terapéutica avalada por el Comité de Ética del hospital y en contra de la opinión médica. Es habitual en este tipo de noticias, el sesgo de la información y el error de los términos y conceptos utilizados, por eso no entraré en detalles sobre el caso pero sí en la reflexión sobre el final de la vida en el niño.

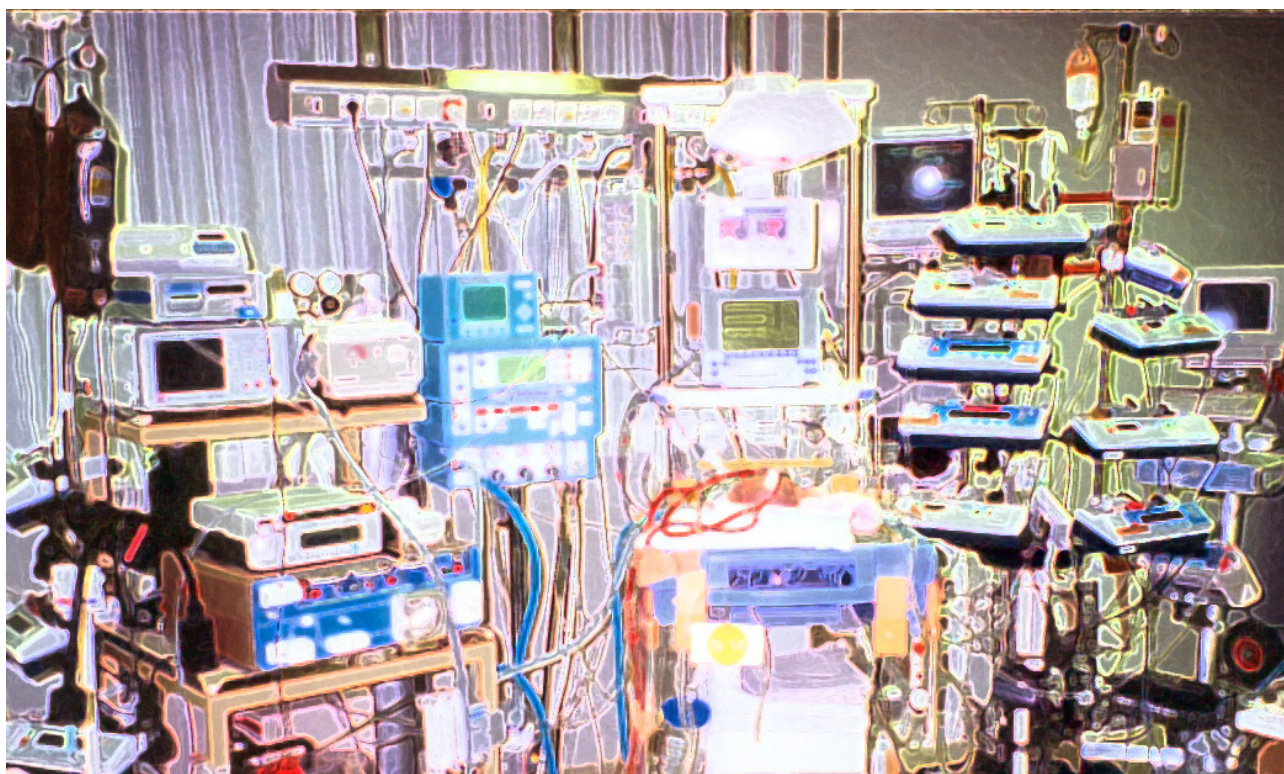
Partiré de la base de que **la lucha por la salud da valor al enfermo mientras es posible sanar**. Después, la batalla contra la muerte puede convertirse en un martirio para el paciente, en un inútil calvario para la familia y en una obstinación terapéutica para los equipos tratantes, un callejón sin salida que contribuye a generar más sufrimiento en todas las personas implicadas en este drama. Cuando ya no es posible sanar lo adecuado es cuidar y paliar el sufrimiento y el



dolor en cualquiera de sus expresiones ya sea físico, emocional, espiritual, etc. Pero detrás de este planteamiento aparece el debate sobre la calidad de vida como elemento fundamental y como el verdadero tamiz por el que deben pasar los logros y avances de la técnica médica.

Así, la bioética de hoy nos plantea el debate entre “medidas desproporcionadas” y “proporcionadas”. Atrás queda el clásico debate deontológico de medidas ordinarias y extraordinarias. No es un simple cambio de nomenclatura, es un cambio de esquema que sitúa a la persona en el centro del debate y, por tanto, las medidas a tomar deben estar en función de esa persona, de su calidad de vida.

La calidad de la asistencia debe fundamentarse en la habilidad de los profesionales en el manejo de una tecnología que cada día reconoce mayores logros, pero que debe relacionarse íntimamente con una toma de decisiones adecuada que permita evitar o paliar el sufrimiento de los niños y sus familias. La limitación del esfuerzo



terapéutico es una ética responsable en el uso adecuado de la técnica.

En las instituciones pediátricas debemos velar por estas cuestiones, propiciando la formación de sus profesionales en bioética, y educando a la sociedad en una valoración adecuada de la enfermedad, la discapacidad, y el proceso de morir en los niños.

Pero también la **sensibilización psicológica** de las personas y de los equipos que tienen como tarea el cuidado del niño gravemente enfermo se hace fundamental, ya que permite entender las peculiaridades emocionales de los niños y de su entorno y capacita para poder realizar un desarrollo constructivo de las habilidades personales de cara al acercamiento y comprensión de los mismos.

*Martin L. Hoffman*¹ comentaba que en la empatía se asientan las raíces de la moral y la cuna del altruismo y de la justicia social. En la relación asistencial tanto la empatía como el sufrimiento ajeno tienen una prioridad absoluta.

En la empatía quedan reflejados tres dimensiones importantes: la **asistencial**, la **relacional** y la **ética**. La dimensión “asistencial” de inestimable ayuda para sintonizar con las vivencias y su-

frimiento del paciente. La dimensión “relacional” base de la comprensión, ya que ponernos en lugar del otro el pilar fundamental de la comunicación, y por último la dimensión ética, donde se asientan los principios de la responsabilidad y del compromiso.

Para concluir, citaré un reciente informe internacional (*The Economist Intelligence Unit*)² que ha realizado un estudio sobre la situación y el número de unidades contra el dolor, los cuidados paliativos y la disposición de medicamentos para afrontar el final de la vida. Sobre 80 países estudiados, Reino Unido es el mejor situado en atención al final de la vida, España ocupa el puesto 23, pero constatando un manifiesto desequilibrio interno ya que se hace una especial mención a la adecuada implantación y desarrollo en Cataluña y al notorio déficit en otras comunidades autónomas.

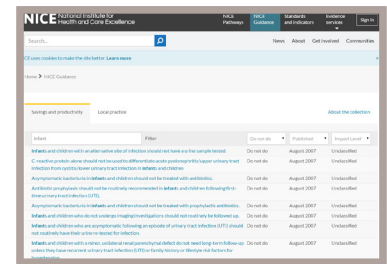
Bibliografía

1. “Empathy and Moral Development: Implications for Caring and Justice” (2000).
2. <http://www.economistinsights.com/healthcare/analysis/quality-death-index-2015>.

En aquestes adreces podeu actualitzar els vostres coneixements de Pediatria:

DO NOT DO (NO FER)

Enllaç a les recomanacions de l'àmbit pediàtric



En qualsevol professió, tant important és fer bé les coses com deixar de fer les que no aporten valor ni hi evidència de la seva utilitat.

A mesura que els assessors independents del National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE), van elaborant guies, van identificant aquelles pràctiques clíniques que cal suspendre o que no es poden recomanar de manera rutinària per manca d'evidència científica, i les va afegint i actualitzant de manera permanent a una base de dades des de l'any 2007.

Cada registre conté la recomanació, informació addicional sobre la intervenció, la temàtica, la guia d'on procedeix i altres recomanacions.

La tercera recomanació més visitada de la guia durant el 2014 va ser:

“En la seva guia sobre el maneig quirúrgic de l'otitis mitjana aguda, NICE no recomana els antibiòtics per al tractament de la condició. La investigació mostra que els antibiòtics en no són ni cost, ni clínicament eficaços per al tractament de l'OMA entre els nens. Per exemple, una revisió sistemàtica Cochrane publicada en 2012 va mostrar que el tractament de l'otitis mitjana amb antibiòtics pot tenir efectes adversos immediats, i que no hi havia evidència d'una millora substancial en la pèrdua d'audició.”

Aquesta mateixa recomanació va ser recollida a casa nostra en el projecte Essencial.

No cal dir que aquestes recomanacions suposen una oportunitat més per la seguretat del pacient !

Tot seguit us oferim una repassada dels blocs d'alguns dels pediatres que són més actius a la xarxa, dels que en destaquem els següents:

Diario de una mamá pediatra

Enllaç al bloc



Gestionat per l'**Amalia Arce** (@lamamapediatra) el podeu trobar a <http://www.dra-amalia-arce.com/>. L'Amalia és tremendament activa i molt productiva en el seu bloc. Tracta diversos temes amb gran fluïdesa, tant quan es dirigeix a les famílies -que és la seva principal diana- com

d'altres de caire més científic. Amb gairebé 1200 entrades hi trobareu resposta a qualsevol qüestió i a qualsevol tema d'actualitat. En el mateix blog podeu trobar informació del seu llibre que té el mateix nom que el seu espai.

Lucía mi pediatra

Enllaç al bloc

Aquest bloc està a càrrec de **Lucía Galán** (@luciapediatra), una pediatra resident a Alacant que plasma en el seu blog moltes de les seves experiències com a pediatra, mare i persona. Ubicada a: <http://luciamipediatra.com/> Tal i com a ella li agrada dir fa molts apunts sobre sensacions però sempre vistos des dels ulls



d'una bona professional. Dins del mateix blog hi ha una pàgina a on ella mateixa fa vídeos comentant llibres que tenen qualsevol tipus de relació amb el món de l'infant. En premsa el seu propi llibre que, fins i tot, ja té data de sortida: 8 de març del 2016.

¡Con 7 basta!

Enllaç al bloc

El bloc d'en **Ferran Cachaiña** (@fkacha) i la **Gemma Talló** (@tallocatarineu), pediatres de Barcelona, està allotjat a <http://pediatwins.blogspot.com.es/>. Potser no és tant actiu com els dos anteriors, però té algunes entrades molt

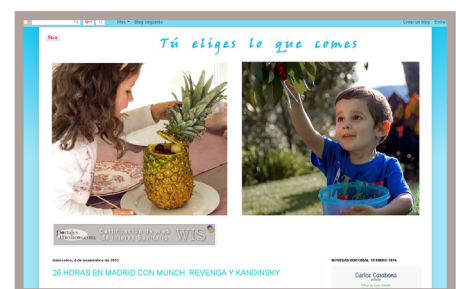


interessants com poden ser les dels recursos a Internet per a pediatres. Si vols disposar de totes les eines és imprescindible passar a donar-hi un cop d'ull.

Tú eliges lo que comes

Enllaç al bloc

A <http://www.tueligesloquecomes.com/> el seu gestor és en **Carlos Casabona** (@carloscasabona) de Sant Feliu de Guíxols un dels pediatres més sensibilitzats amb la lluita contra l'obesitat infantil. La major part de les seves entrades van en aquest sentit i, atès que és un molt bon fotògraf,



moltes estan decorades amb imatges de producció pròpia. En Carlos és un gran orador, motiu pel que és fàcil veure'l xerrant als mitjans de comunicació. Té, també, un llibre amb el mateix títol que el bloc i en premsa un segon llistat per aparèixer a la llum a començaments de gener.

Un fonendo en Villamocos

Enllaç al bloc

És el bloc d'una auto definida "dona, asturiana i madrilena. Mare de dos, esposa d'un i pediatra, ordre que varia segons el moment" que podeu trobar a [http://unfonendoenvillamocos.com./](http://unfonendoenvillamocos.com/) El seu és un bloc estèticament atractiu que té el valor afegit del domini del llenguatge de la



seva autora. Temes d'actualitat i actualitzacions de temes de sempre encisadors de llegir i acompanyats sempre de la documentació addicional que s'escau. Té una molt bona pàgina sobre els seus blocs favorits.

Altres

prnoticias: Homenaje a la Enfermería, un pilar fundamental en la digitalización del sistema de salud

Enllaç a l'article

En aquest enllaç hi trobareu un 3x1. Es tracta d'un reconeixement a la labor, a vegades soterrada, del col·lectiu d'infermeria, de la notícia de la convocatòria d'un concurs per a premiar les



millors iniciatives digital del món infermer i a l'hora ens dona algunes adreces electròniques de la blogosfera sanitària infermera.

<http://prnoticias.com/salud/20146402-enfermera-digital?jjj=1447787926437>

Entrevista a Josep Caritg, pediatre adjunt a la Direcció Mèdica de l'HSJD, recentment jubilat

Comunicació
HSJD



Va començar a treballar a l'antic hospital, a la Diagonal, l'any 1972 –primer com a infermer, cinc anys després com a pediatre- i s'ha jubilat aquest 2015 a Esplugues, en un edifici nou en plena transformació. Ha treballat en primera línia d'assistència –a la UCI, a nounats i lactants a Cures Pal·liatives...- i també des dels despatxos –coordinant el SEM. Ha estat al costat dels pacients, com a metge, i ha viscut també l'experiència de ser pacient –fa vuit anys que va haver de rebre un trasplantament de pulmons a l'Hospital de la Vall d'Hebron. “Sempre he tingut clar el que podia aportar, dirigir persones, sobretot, i ajudar allà on pogués ser útil”, explica.

Josep Caritg, fill d'un transportista i una cuinera que va poder estudiar gràcies a una beca als maristes de Girona, ha desenvolupat gran part de la seva trajectòria professional a l'Hospital i és un testimoni excepcional de l'evolució que el centre ha experimentat al llarg de les tres últimes dècades.

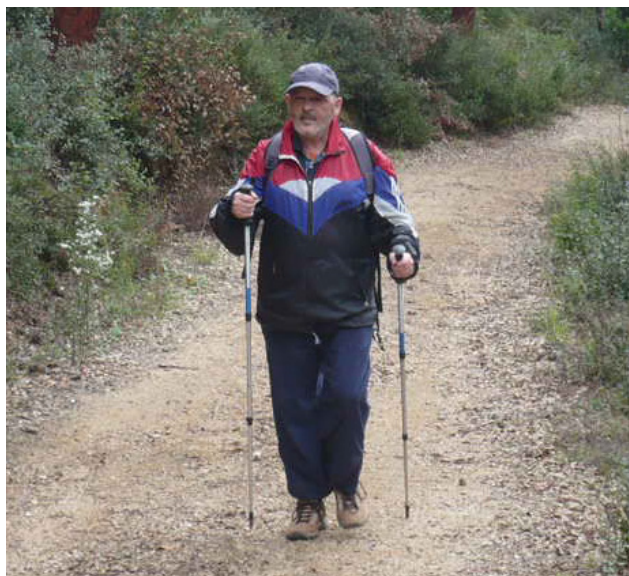
Com ha canviat l'Hospital?

- “Ha experimentat un canvi tecnològic brutal. Quan vaig estar treballant a Nounats, per exemple, no hi havia surfactant per a la maduració pulmonar dels nadons prematurs. Avui disposem de respiradors molt tecnificats que ens han permès millorar el pronòstic, baixar la mortalitat i reduir el risc de seqüeles d'aquests nens. La UCI actual tampoc s'assembla gens a la que tenim ara i que és la que més pacients atén de tot l'Estat. Hi ha hagut una millora permanent que veus al cap del temps: s'ha potenciat la ventilació no invasiva, sistemes nous de depuració renal, canvis en el maneig de la sèpsia, el programa ECMO...”

Sant Joan de Déu ha esdevingut un centre pioner a Espanya i un dels principals d'Europa. El que desitjo és que segueixi aquesta línia sense perdre els valors de la institució i que es valori la importància de les persones, i la força dels professionals, que són la clau de tot el que fem”.

Tota la teva trajectòria ha estat lligada a l'Hospital tret d'un parèntesi de sis anys que vas anar a treballar a l'Hospital General de Catalunya. Estar fora de la institució et va servir també per reforçar el teu lligam amb Sant Joan de Déu?

- "Vaig anar a l'Hospital General de Catalunya a dirigir el servei de pediatria i organitzar la unitat neonatal. Vaig aterrar allà en un moment especialment difícil, amb una crisi institucional interna molt forta que dificultava la meua feina, de gestió de persones. Aquestes circumstàncies em van fer créixer i em van fer adonar del suport tant gran dels especialistes que tenim aquí a Sant Joan de Déu. ".



Bona part de la seva carrera professional l'has desenvolupat en àrees crítiques de l'Hospital. Vas arribar a dirigir la Unitat de Cures Pal•liatives... Com ho vas viure?

- "Encara que és molt dur treballar a la unitat de cures pal•liatives, a mi em va enriquir molt com a pediatre. Vaig aprendre molt dels companys amb més experiència. Emocionalment em va impactar moltíssim però crec que vaig saber treure la resiliència i deixar els problemes, els pacients i les emocions a l'hospital quan tornava a casa. No va ser una etapa fàcil però crec que em va fer millor metge i millor persona. M'ha quedat la sensació de que me'n vaig sortir prou bé".



Canviem de mirada. Com és el Josep Caritg com persona?

- Em considero una persona normal, molt vinculat als meus orígens, Besalú, i a la família: als meus pares quan eren vius, i ara a la meua dona Merxe, als meus fills Ana i Pau i a la meua neta Ivet. Abans de la meua malaltia gaudia de la pràctica d'activitats esportives com BTT i tennis, que ara he reconvertit a tres esports diferents: caminar, caminar i caminar! Inverteixo també força estones a la lectura.

Segur que ens podries explicar alguna anècdota del teu pas per l'hospital...

- Unes quantes. Al principi de treballar a l'Hospital d'Esplugues, jo era supervisor de nit i una nova infermera es va presentar en el seu primer dia de feina i em va confondre amb un germà de l'ordre....

De ben segur que el Josep no ha estat un germà de l'Orde Hospitalària de Sant Joan de Déu, però no és menys cert que el seu pas per aquesta organització ha deixat una empremta de gran professionalitat i humanitat en la gent que hem tingut la sort de treballar al seu costat.

Josep, et desitgem salut i felicitat!

V i n c l e s / n o v e m b r e 2 0 1 5



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

jserrat@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

• Josep Anton Serrano. Metge Pediatre ICS. • 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. • Roser Hellín. Infermera APS-ICS. • Francisco Vicente Morales. Metge pediatre. Direcció Equip de Pediatria Alt Penedès. • Jordi Pou. Professor Titular i Coordinador Àrea Pediatria U.B. Coordinador Docent HSJD-AP. • Cèlia Pujol. Infermera. Direcció Equip de Pediatria Alt Penedès. • Glòria Rius. Cap Infermera Procés ambulatori HSJD. • Marisa Serra. Metgessa. Adjunta a la Direcció de Planificació de l'HSJD. • Josep Serrat. Metge MFIC. Adjunt a la Direcció Mèdica 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.